

AUS DEM LEHRSTUHL  
FÜR STRAHLENTHERAPIE  
PROFESSOR DR. MED. OLIVER KÖLBL  
DER FAKULTÄT FÜR MEDIZIN  
DER UNIVERSITÄT REGENSBURG

PATIENTENVERFÜGUNGEN AUS DER SICHT UNTERSCHIEDLICHER  
PATIENTENGRUPPEN – STRAHLENTHERAPIE, KARDIOLOGIE,  
UNFALLCHIRURGIE

Inaugural – Dissertation  
zur Erlangung des Doktorgrades  
der Medizin

der  
Fakultät für Medizin  
der Universität Regensburg

vorgelegt von  
Kristina Knauss

2012



AUS DEM LEHRSTUHL  
FÜR STRAHLENTHERAPIE  
PROFESSOR DR. MED. OLIVER KÖLBL  
DER FAKULTÄT FÜR MEDIZIN  
DER UNIVERSITÄT REGENSBURG

PATIENTENVERFÜGUNGEN AUS DER SICHT UNTERSCHIEDLICHER  
PATIENTENGRUPPEN – STRAHLENTHERAPIE, KARDIOLOGIE,  
UNFALLCHIRURGIE

Inaugural – Dissertation  
zur Erlangung des Doktorgrades  
der Medizin

der  
Fakultät für Medizin  
der Universität Regensburg

vorgelegt von  
Kristina Knauss

2012

Dekan: Prof. Dr. Dr. Torsten E. Reichert

1. Berichterstatter: Prof. Dr. Oliver Kölbl

2. Berichterstatter: Prof. Dr. Thomas Bein

Tag der mündlichen Prüfung: 21. Januar 2013

## **Inhaltsverzeichnis**

|      |   |    |
|------|---|----|
| 1    | Einleitung  | 7  |
| 2    | Patientenverfügung, Betreuungsverfügung und Vorsorgevollmacht | 8  |
| 2.1  | Rechtliche Grundlagen   | 8  |
| 2.2  | Ausgangsvoraussetzung   | 11 |
| 2.3  | Medizinische Sicht  | 11 |
| 2.4  | Ethische Sicht  | 13 |
| 3    | Fragestellungen   | 14 |
| 4    | Material und Methoden   | 15 |
| 4.1  | Inhalt des Fragebogens  | 15 |
| 4.2  | Einschluss- und Ausschlusskriterien                           | 17 |
| 4.3  | Durchführung der Befragung                                    | 17 |
| 4.4  | Statistische Auswertung                                       | 17 |
| 5    | Ergebnisse  | 18 |
| 5.1  | Geschlecht  | 18 |
| 5.2  | Alter   | 18 |
| 5.3  | Familienstand   | 19 |
| 5.4  | Lebensumstände  | 20 |
| 5.5  | Religion  | 20 |
| 5.6  | Schul Ausbildung  | 20 |
| 5.7  | Art der Therapie  | 21 |
| 5.8  | Erkrankung  | 21 |
| 5.9  | Zeitpunkt der Erkrankung                                      | 22 |
| 5.10 | Eigenes Befinden  | 22 |
| 5.11 | Selbsteinschätzen der Krankheit                               | 23 |

|      |  |     |
|------|--|-----|
| 5.12 | Auseinandersetzung mit dem Thema Patientenverfügung                | 23  |
| 5.13 | Vorhandensein und Planung von Vorsorgedokumenten                   | 24  |
| 5.14 | Grund für das Nichtverfassen                                       | 26  |
| 5.15 | Informationsquellen  | 26  |
| 5.16 | (Möglicher) Inhalt einer Patientenverfügung                        | 27  |
| 5.17 | Vertrauensperson für ein Vorsorgedokument                          | 28  |
| 5.18 | Möglichkeit, das Thema anzusprechen                                | 29  |
| 5.19 | Umgang der Angehörigen mit dem Patienten und seiner Krankheit      | 30  |
| 5.20 | (Mögliche) Ansprechpartner beim Erstellen einer Patientenverfügung | 30  |
| 5.21 | Konfrontation mit dem Thema Patientenverfügung                     | 31  |
| 5.22 | Emotionale Wirkung der Konfrontation                               | 32  |
| 5.23 | Wichtigste Vorteile einer Patientenverfügung                       | 33  |
| 5.24 | Wichtigste Nachteile einer Patientenverfügung                      | 34  |
| 5.25 | Verbindlichkeit einer Patientenverfügung                           | 36  |
| 5.26 | Wirkung der öffentlichen Diskussion                                | 38  |
| 5.27 | Eigener Lösungsweg der öffentlichen Debatte                        | 39  |
| 5.28 | Auseinandersetzung mit dem Thema Tod                               | 40  |
| 5.29 | Hilfreich für das Thema Tod und Sterben                            | 41  |
| 5.30 | Wissen um palliativmedizinische Versorgung                         | 42  |
| 5.31 | Wertetabellen  | 42  |
| 6    | Diskussion   | 58  |
| 7    | Zusammenfassung  | 79  |
| 8    | Anlage Fragebogen  | 86  |
| 9    | Literatur  | 103 |
| 10   | Danksagung   | 107 |

# 1 Einleitung

Patientenverfügungen sind in Zeiten der hochtechnisierten Medizin ein Thema, das sowohl für Patienten und ihre Angehörigen wie für die behandelnden Ärzte von großer Bedeutung ist. Wo die Behandlungsmöglichkeiten keine natürlichen Grenzen mehr setzen, müssen Kriterien gefunden werden, inwieweit therapeutische Möglichkeiten in vollem Maße ausgeschöpft werden sollen. Patienten, die sich in einer so beschriebenen kritischen Situation befinden und diese zu erdulden haben, fordern daher zunehmend ihr Selbstbestimmungsrecht ein, um bei Entscheidungen, die ihren Weg des Lebens bzw. Sterbens bestimmen, nicht von anderen abhängig zu sein. So entwickelte sich auch in Deutschland die Möglichkeit der Vorsorgedokumente in Form von Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht und Betreuungsverfügung. Lange wurden Diskussionen darüber geführt, inwieweit mit einer Patientenverfügung im klinischen Alltag umgegangen werden soll und wie verbindlich sie für Ärzte ist. Die damit offensichtlich verbundenen Probleme wurden in ihren ethischen, rechtlichen und politischen Dimensionen erörtert und auch die Ärzteschaft beteiligte sich daran in Form von Empfehlungen der Bundesärztekammer zu den Themen Sterbehilfe und Sterbebegleitung.

Zu Beginn unserer Studie war die Diskussion über eine gesetzlich geregelte Verbindlichkeit von Patientenverfügungen schon seit einiger Zeit im Gange. Inzwischen ist nach intensiven Diskussionen in Bundestag und Bundesrat ein Gesetz dazu im Bürgerlichen Gesetzbuch verankert. Es muss davon ausgegangen werden, dass das mediale Interesse, das im Zusammenhang mit dem Gesetzesvorhaben entstand, kurz vor dem Beginn unserer Datenerhebung seinen Höhepunkt erreichte und somit eine gesteigerte Aufmerksamkeit in weiten Teilen der Bevölkerung entstand. Neben alledem und zum Teil auch schon vorher wurden an verschiedenen Stellen weitere Studien zum Thema Patientenverfügung durchgeführt, um das Wissen und die Einstellung der Menschen diesbezüglich zu erforschen. Die Studien fanden sowohl im Bereich der Normalbevölkerung als auch bei speziellen Patientengruppen, wie beispielsweise Tumorkranken, statt. Unter Berücksichtigung dieser Ausgangssituation wurden die Fragestellungen unserer Studie entwickelt.

## **2 Patientenverfügung, Betreuungsverfügung und Vorsorgevollmacht**

### **2.1 Rechtliche Grundlagen**

Eine invasive ärztliche Maßnahme stellt gemäß deutschem Strafgesetzbuch (StGB) § 223 ff. eine Körperverletzung dar [19]. Sie ist erst dann nicht mehr rechtswidrig, wenn der Patient der Maßnahme zugestimmt hat (§ 228 StGB). Ist ein Patient einwilligungsfähig, gibt er nach Aufklärung und Beratung durch einen Arzt sein Einverständnis zu den entsprechenden Maßnahmen [56, 8]. Einwilligungsfähig ist ein volljähriger Patient dann, wenn er die Reichweite des Eingriffs und die möglichen Konsequenzen versteht und abwägen kann [8]. Ist ein Patient auf Grund seines geistigen und/oder körperlichen Zustandes nicht mehr entscheidungsfähig, muss eine Person an seiner statt entscheiden. Das heißt, es muss ein Bevollmächtigter oder Betreuer bestimmt werden, der diese Aufgabe übernimmt (BGB § 1896 Abs.1)[25]. Hierfür gilt: Der behandelnde Arzt muss prüfen, welche ärztliche Maßnahme im Hinblick auf den Gesamtzustand und die Prognose des Patienten indiziert ist. Danach muss er zusammen mit dem Betreuer bzw. Bevollmächtigten unter Berücksichtigung des Patientenwillen eine Entscheidung treffen (§ 1901b Abs. 1 BGB). Ausgenommen sind Entscheidungen auf Grund vitaler Bedrohung. Hier kann bzw. muss der Arzt allein entscheiden, sofern der Betreuer/Bevollmächtigte nicht erreichbar oder noch keine Person für diese Aufgabe berechtigt ist.

Generell gilt: Kann ein Patient seine eigene Entscheidung nicht mehr zum Ausdruck bringen, müssen die Behandlungswünsche oder der mutmaßliche Wille des Patienten festgestellt werden, damit auf Grundlage dieser entschieden werden kann. Nachdem der Patientenwille nicht zwingend dem entspricht, was medizinisch indiziert ist, gilt es herauszufinden, ob der Patient in die notwendige Maßnahme einwilligen oder sie untersagen würde, wenn er sich äußern könnte. Um das zu entscheiden, muss berücksichtigt werden, was der Patient früher mündlich oder schriftlich geäußert hat und welche ethischen bzw. religiösen Überzeugungen und persönlichen Wertvorstellungen der Patient/Betreute hat (§ 1901a Abs. 2 BGB). Sofern dies ohne erhebliche zeitliche Verzögerung möglich ist, sollen bei der Feststellung des Patientenwillens nahe Angehörige und Vertrauenspersonen des Patienten/Bevollmächtigten die Gelegenheit haben sich zu äußern (§ 1901b Abs. 2 BGB).



### 2.1.1 Patientenverfügung

Um für den Fall der eigenen Entscheidungsunfähigkeit Vorsorge zu treffen, besteht die Möglichkeit die eigenen Wünsche bezüglich der medizinischen Behandlung in Form einer Patientenverfügung niederzuschreiben. Das Gesetz zur Patientenverfügung ist seit dem 1. September 2009 in Kraft getreten und in § 1901a des Bürgerlichen Gesetzbuchs verankert. In Absatz 1 wird die Patientenverfügung definiert als schriftliche Festlegung einer volljährigen Person für den Fall ihrer Einwilligungsunfähigkeit. Damit willigt die Person „in bestimmte, zum Zeitpunkt der Festlegung noch nicht unmittelbar bevorstehende Untersuchungen [ihres] Gesundheitszustandes, Heilbehandlungen oder ärztliche Eingriffe ein oder untersagt sie“. So kann jede volljährige, einwilligungsfähige, gesunde oder kranke Person für den Fall, dass sie unter Umständen nicht mehr einwilligungsfähig ist, im Voraus entscheiden, in welcher Art und Weise sie medizinisch behandelt werden möchte. Die Verfügung kann zusätzlich auch Richtlinien enthalten, auf deren Basis Entscheidungen getroffen werden sollen. In Deutschland ist eine Patientenverfügung unabhängig von der Art und dem Stadium der Erkrankung gültig (§ 1901a Abs. 3 BGB) und ist damit nicht nur auf den Fall einer lebensbedrohlichen Krankheit begrenzt (§ 1901a Abs. 3 BGB). Eine Patientenverfügung richtet sich in erster Linie an das behandelnde Team, kann sich aber im weiteren Sinne auch an den Bevollmächtigten bzw. Betreuer bezüglich der Umsetzung und Durchsetzung bestimmter Maßnahmen richten. Eine Patientenverfügung muss zwar schriftlich verfasst, aber nicht notariell oder anwaltlich beglaubigt sein. Zwar wäre in vielen Fällen eine ärztliche Beratung vor dem Verfassen wünschenswert, ist aber keine zwingende Voraussetzung. Das Verfassen ist freiwillig und darf nicht Voraussetzung für einen Vertragsabschluss, wie z.B. bei einer ärztlichen Behandlung oder der Aufnahme in ein Alten-/Pflegeheim, sein (§ 1901a Abs. 4 BGB). Der Widerruf einer Patientenverfügung kann jederzeit formlos, also auch mündlich, erfolgen (§ 1901a Abs. 1 BGB).

### 2.1.2 Vorsorgevollmacht und Betreuungsverfügung

Neben der Möglichkeit, im Vorhinein Entscheidungen hinsichtlich der Behandlung schriftlich niederzulegen, kann jede Person eine andere Person benennen, die für den Fall der Entscheidungsunfähigkeit an ihrer statt entscheiden und ihre Interessen vertreten soll. Hierfür gibt es zwei Varianten. Die eine ist eine Betreuungsverfügung, die andere eine Vorsorgevollmacht. Beides kann mit einer Patientenverfügung kombiniert werden. Tritt dann der Fall der Ent-

scheidungsunfähigkeit ein, hat der Bevollmächtigte oder Betreuer die Aufgabe zu überprüfen, ob die Patientenverfügung auf die aktuelle Situation zutrifft und falls zutreffend den entsprechenden Wünschen Geltung zu verschaffen (§1901a Abs. 1 BGB). Ist keine Patientenverfügung vorhanden, muss der Bevollmächtigte/ Betreuer den mutmaßlichen Willen des Patienten herausfinden und auf dessen Grundlage zusammen mit dem behandelnden Arzt entscheiden.

#### *2.1.2.1 Vorsorgevollmacht*

Mit einer Vorsorgevollmacht kann eine Person für den Fall, dass sie selbst nicht mehr entscheidungsfähig ist, eine andere Person (oder mehrere) als Vertreter beauftragen, verbindliche Entscheidungen für ihn zu treffen. Neben anderen Spezialvollmachten sei hier vor allem die Vorsorgevollmacht in Gesundheitsangelegenheiten genannt. Mit dieser kann der Bevollmächtigte handeln, ohne dass weitere Maßnahmen, wie z. B. die gerichtliche Einrichtung einer Betreuung, eingeleitet werden müssen (BGB § 1896 Abs. 2). Lediglich bei Entscheidungen, bei denen Uneinigkeit mit dem behandelnden Arzt besteht und der Vollmachtgeber sterben oder schwere Schäden davon tragen könnte, muss die Entscheidung durch das Betreuungsgericht genehmigt werden (§ 1904 Abs. 1, 2, 4, 5 (Satz 1)). Eine Vorsorgevollmacht kann nur von einer geschäftsfähigen Person ausgestellt werden. Sie sollte schriftlich abgefasst sein und den Umfang der Entscheidungsbefugnisse beinhalten (§ 1904 Abs. 5, Satz 2).

#### *2.1.2.2 Betreuungsverfügung*

Eine Betreuungsverfügung ist eine Willenserklärung an das Vormundschaftsgericht, wer im Falle der Entscheidungsunfähigkeit zum Betreuer bestellt werden soll oder wer auf keinen Fall diese Aufgabe übernehmen sollte (BGB § 1896 Abs. 1 Satz 1, § 1897 Abs. 4). Hierfür muss der Verfügende nicht geschäftsfähig sein (BGB § 1896 Abs. 1 Satz 2). Neben der Nennung einer Person können auch Wünsche bezüglich der Umsetzung seiner Aufgaben geäußert werden (BGB § 1901 Abs. 3). Das Gericht prüft bei Eintreffen der Situation, ob die vorgeschlagene Person als Betreuer geeignet und dieser Wille noch aktuell ist (BGB § 1897 Abs. 1, 4 Satz 3). Ebenso wird entschieden, für welche Aufgabenbereiche eine Betreuung nötig ist (BGB § 1896 Abs. 2). Im Gegensatz zur Vorsorgevollmacht hat die genannte Person keine sofortige Handlungsbefugnis, sondern muss erst vom Gericht zum Betreuer ernannt werden.

## **2.2 Ausgangsvoraussetzung**

Zu Beginn dieser Studie gab es von gesetzlicher Seite noch keine Regelung und dementsprechend auch keine gesetzliche Definition. Zwar verstand man unter einer Patientenverfügung dasselbe wie in oben zitierten Gesetz, aber eine Verbindlichkeit war zu der Zeit noch nicht eindeutig geregelt. Ebenso war eine Patientenverfügung nicht zwangsläufig auf die Schriftform festgelegt. Zwar gab es Fälle in denen Patienten die Ablehnung lebenserhaltender Maßnahmen gewährt wurde, jedoch forderte erst der Bundesgerichtshof in seinem Urteil vom 17.3.2003 dazu auf, die Verbindlichkeit und Reichweite von Patientenverfügungen gesetzlich zu regeln. So wurden zahlreiche Grundsätze, Stellungnahmen und Berichte zum Thema Sterbebegleitung und Ethik in der Medizin von verschiedenen Seiten verfasst bzw. überarbeitet (Bundesärztekammer, Nationaler Ethikrat, Bioethikkommission, Deutscher Bundestag u.a.). [9, 10]. Schließlich beschlossen nach der Bundestagswahl 2005 die beiden Regierungsparteien, Union und SPD, in ihren Koalitionsvereinbarungen, eine gesetzliche Verankerung der Patientenverfügung in der kommenden Legislaturperiode zu treffen. Es folgten drei fraktionsübergreifende Gesetzentwürfe von Bosbach, Stünker und Zöller. Alle drei Entwürfe sahen die Schriftform vor, wobei Bosbach zusätzlich forderte, eine Patientenverfügung ohne ärztliche Beratung und notarielle Beglaubigung solle nur dann gültig sein, wenn es sich um eine unheilbare tödlich verlaufende Krankheit handelt. Für alle anderen Fälle sollte nach Bosbach sowohl die medizinische als auch rechtliche Aufklärung mit notarieller Beurkundung obligat sein [77]. Stünker und Zöller plädierten für eine Gültigkeit unabhängig von Art und Stadium der Erkrankung, ohne weitere Bedingungen zu stellen [33, 78]. Stünkers Entwurf wurde schließlich angenommen und war Grundlage für das am 1. September 2009 in Kraft getretene neue Gesetz, das die Patientenverfügung im Betreuungsgesetz verankert.

## **2.3 Medizinische Sicht**

Nach den politischen Wirren des Nationalsozialismus zu Beginn des 20. Jahrhunderts in Deutschland mit rücksichtslosen Experimenten an hilflosen Menschen und den zunehmenden Entwicklungen der medizinischen Möglichkeiten erwuchs eine neue Ethik der Medizin. Das Bild vom aufgeklärten, selbstbestimmten Menschen löste die paternalistische Medizin ab. Ziel war nicht mehr eine Heilung um jeden Preis, sondern Vor- und Fürsorge rückten in den Vordergrund. Wo Heilung nicht mehr möglich ist, wird nun die Palliativmedizin zu Hilfe gerufen.

Andererseits wurden durch neue diagnostische Methoden und eine immer ausgefeiltere Intensivmedizin moralische Fragen aufgeworfen.

Jedoch ist Ethik in der Medizin keine Entwicklung der modernen Zeit. Geht man zu den frühesten Wurzeln des medizinischen Verhaltenscodex zurück, so findet man schon bei Hippokrates medizinethische Grundsätze, die zwar noch auf anderen Voraussetzungen beruhten, die allerdings an Gültigkeit bis heute nichts verloren haben. So schreibt er in seinen Grundsätzen, die ärztliche Kunst sei eine Kunst, „die Kranken von ihren Leiden gänzlich zu befreien, die schweren Anfälle der Krankheiten zu lindern und sich von der Behandlung derjenigen Personen fernzuhalten, die von der Krankheit schon überwältigt sind, da man wohl weiß, dass hier die ärztliche Kunst nichts mehr vermag.“ [28] Weiter äußert er: „Aber auch [...] die Behandlung wird er [der Arzt] am besten durchführen können, wenn er den späteren Ausgang der Krankheiten vorhersieht. Denn alle Kranken gesund zu machen, das ist unmöglich, obwohl dies sicherlich besser wäre als das Voraussehen des späteren Ausgangs.“ [29]

Wirft man einen Blick auf die vom Deutschen Ärztetag 1889 verabschiedete Standesordnung, muss man feststellen, dass medizinethische Ansätze gänzlich verschwunden sind, von Vorgaben oder Empfehlungen zum ärztlichen Handeln gegenüber den Patienten ganz zu schweigen. Lediglich Regelungen bezüglich des Arbeitsmarktes und das Verhalten der Ärzte untereinander werden hier behandelt. Ab 1926 gibt es wieder erste Tendenzen, was die Verpflichtung der Ärzte in Bezug auf Patientenrechte betrifft. Nachdem mit zunehmenden Fortschritten in der Medizin auch die ethischen Probleme wuchsen, ergänzte die Bundesärztekammer die Berufsordnung in Form spezieller Richtlinien und Empfehlungen. Doch erst auf dem 100. Deutschen Ärztetag 1997 wurde eine Muster-Berufsordnung für die in Deutschland tätigen Ärztinnen und Ärzte verabschiedet, die medizinethische Regeln beinhaltet [11]. In ihren Grundsätzen heißt es: „Aufgabe des Arztes ist es, das Leben zu erhalten, die Gesundheit zu schützen und wiederherzustellen, Leiden zu lindern, Sterbenden Beistand zu leisten und an der Erhaltung der natürlichen Lebensgrundlagen im Hinblick auf ihre Bedeutung für die Gesundheit der Menschen mitzuwirken [1]. Des Weiteren wurde in den Pflichten gegenüber den Patientinnen und Patienten ein Behandlungsgrundsatz festgelegt, der auf dem 114. Deutschen Ärztetag 2011 in Kiel erweitert wurde. Darin heißt es in der aktuellen Fassung: „Jede medizinische Behandlung hat unter Wahrung der Menschenwürde und unter Achtung der Persönlichkeit, des Willens und der Rechte der Patientinnen und Patienten, insbesondere des Selbstbestimmungsrechts, zu erfolgen. Das Recht der Patientinnen und Patienten, empfohlene Untersuchungs- und Behandlungsmaßnahmen abzulehnen, ist zu respektieren“ [2].

## 2.4 Ethische Sicht

Beschäftigt man sich mit dem Thema Patientenverfügung, wird man unweigerlich mit zwei zentralen ethischen Werten konfrontiert, zum einen mit dem Begriff der Würde zum anderen mit der Autonomie.

Die Würde des Menschen ist unantastbar, so heißt es in Artikel 1 des Grundgesetzes, aber auch in anderen nationalen Verfassungen und internationalen Konventionen (z.B. Allgemeine Erklärung der Menschenrechte der UNO von 1948). Sie ist Grundlage unseres Rechtssystems und kommt einem Menschen von Anbeginn seines Lebens ohne die Notwendigkeit bestimmter Fähigkeiten oder Verdienste zu. Geht man zweitausend Jahre zurück, so findet man in Ciceros „De officiis“, dass zwar dem Mensch Würde in einem bestimmten Maß angeboren ist, er sie sich jedoch durch sittliche Lebensführung erhalten muss. In der Epoche der Aufklärung prägte Kant die Vorstellung von Menschenwürde als absoluten inneren Wert, wie wir ihn heute im Grundgesetz wieder finden. Im Kontext der Patientenverfügung wird dies häufig als Sterben in Würde verstanden. Daraus ergibt sich gleichsam eine selbstbestimmte Entscheidung, um ein nicht mehr als lebenswert empfundenes Leben nicht künstlich aufrecht zu erhalten. Diesen Selbstbestimmungsgedanken unterstützt Artikel 2 Satz 1 des Grundgesetzes wonach es heißt: „Jeder hat das Recht auf die freie Entfaltung seiner Persönlichkeit“.

Autonomie ist ein Begriff, der in der Philosophie vielfach definiert und diskutiert wird. Nach Meran [41] unterteilt der amerikanische Sozialphilosoph Joel Feinberg die Autonomie in vier verschiedene Aspekte. Zum einen die Autonomie als persönliche Fähigkeit, zum zweiten als situative Disposition, zum dritten als Charakterideal und zum vierten als moralisches Recht. Im Rahmen des Selbstbestimmungsrechts des Patienten lassen sich diese vier Bedeutungen wiederfinden. So sind die persönliche Fähigkeit und die situative Disposition als Voraussetzung für die Einwilligungsfähigkeit unabdingbar. Für eine gute Arzt-Patient-Beziehung ist die Autonomie als Charakterideal eine notwendige Basis, ebenso wie die Autonomie als moralisches Recht grundlegend bei der Entscheidung medizinischer Interventionen ist. Das moralische Recht bedingt somit einen Rechtsanspruch auf eine selbstbestimmte Entscheidung [41]. Aus einem Recht ergibt sich jedoch meist eine Pflicht. Wie Kant bereits in seinem Essay „Was ist Aufklärung?“ darlegte, muss man, um Autonomie zu erlangen, seinen eigenen Verstand einsetzen, um der (aus Mangel an Entschlusskraft und Mut) selbstverschuldeten Unmündigkeit zu entkommen. An dieser Stelle lässt sich als fünfte Bedeutung die Autonomie auch als Pflicht einführen. Autonomie bzw. eine autonome Entscheidung wird im Gegensatz zu einer

heteronomen, paternalistischen Entscheidung häufig synonym mit Freiheit verstanden. Sartre als Begründer des Existenzialismus zeigt in seinem Hauptwerk „Das Sein und das Nichts“ jedoch die Verpflichtung, die Freiheit mit sich bringt, auf. Selbst wenn wir durch äußere Zwänge in unserer Entscheidungsfähigkeit eingeschränkt sind, haben wir die Möglichkeit oder eben die Pflicht, die Situation für uns anzunehmen oder uns dagegen aufzulehnen [58]. So haben wir nicht nur das Recht, selbstbestimmte Entscheidungen treffen zu dürfen, sondern sind im Umkehrschluss auch verpflichtet uns zu entscheiden, für oder gegen eine Therapie, oder aber dafür Vorsorge im Sinne einer Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht und/oder Betreuungsverfügung zu treffen oder nicht.

### **3 Fragestellungen**

Ziel unserer Studie war es, zunächst festzustellen, wie viel Vorsorge von unseren befragten Patienten getroffen wird und ob die Diskussion um eine gesetzlich geregelte Verbindlichkeit einer Patientenverfügung hierbei Einfluss nimmt. Des Weiteren gilt es herauszufinden, zu welchem Zeitpunkt und aus welchen Gründen sich Patienten mit dem Thema befassen. Ebenso stellt sich die Frage, wer beim Verfassen eine unterstützende Rolle spielt, welche Inhalte sich die Patienten in einer Patientenverfügung wünschen, welche Hoffnung und Ängste hierbei eine Rolle spielen und welche Verbindlichkeit sich daraus ergibt.

Weiterhin ist ein besonderes Ziel dieser Arbeit, verschiedene Patientengruppen miteinander zu vergleichen. Es soll die Einstellung von Patienten mit einer Tumorerkrankung im Vergleich zu Patienten ohne Tumorerkrankung, aber mit einer teilweise ähnlich schlechten Prognose sowie von Patienten mit „einfachen“ Krankheitsbildern betrachtet und näher untersucht werden. Diese drei Gruppen werden in der vorliegenden Studie durch Patienten aus der Klinik für Strahlentherapie, der Klinik für Innere Medizin II Schwerpunkt Kardiologie und der Abteilung für Unfallchirurgie repräsentiert. Als Hypothese wird angenommen, dass sich die strahlentherapeutischen Patienten mit der schwerwiegenden Diagnose einer Tumorerkrankung und der Möglichkeit des Sterbens eher mit dem Thema der Vorsorge auseinander setzen als Patienten mit einer hinsichtlich des Überlebens sehr guten Prognose, die durch Patienten mit einfachen Verletzungen und Erkrankungen aus der Unfallchirurgie vertreten werden. Eine weitere interessante Vergleichsmöglichkeit stellt die Gruppe der kardiologischen Patienten dar. Als Hypothese wird hierbei davon ausgegangen, dass sich Patienten mit einer kardiologischen Erkrankung, die eine teilweise gleichermaßen ungünstige Prognose haben wie Tumorpatrien-

ten, trotzdem weniger mit dem Thema Vorsorge beschäftigen als Patienten aus der Klinik für Strahlentherapie, da eine Tumorerkrankung eher mit Schmerzen und Leiden assoziiert wird, vor denen Patienten sich schützen wollen.

## **4 Material und Methoden**

Die Erhebung erfolgte mittels eines Fragebogens, der für diese Arbeit erstellt wurde und sich im Anhang befindet. Er enthält 77 bzw. 78 Items (die Patienten aus der Abteilung für Unfallchirurgie und Kardiologie wurden zusätzlich nach schweren Erkrankungen, wie Tumorerkrankungen befragt). Der Fragebogen im Multiple-Choice-Verfahren enthält sowohl Fragen mit einer Antwortmöglichkeit als auch mit mehrfachen Antwortmöglichkeiten und teilweise zusätzlichen Freitextantworten. Der Fragebogen war der Ethikkommission vorlegt worden.

### **4.1 Inhalt des Fragebogens**

#### **4.1.1 Demographische Daten und aktuelle Erkrankung**

Hierbei wurden Daten wie Alter, Geschlecht, Familienstand, Personen im Haushalt, Religion, Schul-/Berufsabschluss, Art der Therapie (ambulant/stationär), Zeitpunkt und Art der Erkrankung erfasst.

#### **4.1.2 Fragen zum Thema Patientenverfügung**

Zum einen wird das Vorhandensein oder Planen einer Patientenverfügung bzw. einer Vorsorgevollmacht oder Betreuungsverfügung abgefragt, ebenso wird nach Gründen für das Nichtverfassen gefragt. Weiterhin werden Fragen zum (möglichen) Inhalt einer Patientenverfügung, zu Vertrauenspersonen, wann und warum sich die Patienten mit dem Thema auseinandergesetzt haben, nach Informationsquellen und für das Verfassen hilfreiche Personen sowie nach möglichen Vor- und Nachteilen einer Patientenverfügung gestellt. Die Verbindlichkeit einer Patientenverfügung wird sowohl theoretisch als auch praktisch mit Hilfe eines Fallbeispiels über einen kurativen sowie einen palliativen Patienten abgefragt.

Außerdem werden Fragen nach der Wirkung des Themas Patientenverfügung sowohl auf die Patienten als auch auf deren Angehörige gestellt. Wie fühlen sich Patienten, wenn sie auf das

Thema Patientenverfügung angesprochen werden (positive oder negative Gefühle)? Können Patienten das Thema mit vertrauten Personen ansprechen?

#### 4.1.3 Fragen zum Zustand und zur Erkrankung des Patienten

Neben der Dauer der Erkrankung werden hier die Patienten gefragt, wie sie selbst ihre Erkrankung einschätzen (heilbar/unheilbar, behandelbar/unbehandelbar), wie krank oder gesund die Patienten sich fühlen und wie das Umfeld mit ihrer Erkrankung umgeht.

#### 4.1.4 Fragen zum Thema Tod und Sterben

Zum einen werden die Patienten befragt, ob und aus welchen Gründen sie sich mit diesem Thema bereits auseinandergesetzt haben, zum anderen, was ihnen hilft, damit zurecht zu kommen. Außerdem wird abgefragt, ob und inwieweit die Patienten über die Möglichkeiten einer palliativen Versorgung Bescheid wissen.

#### 4.1.5 Fragen zur öffentlichen Debatte über Patientenverfügung

Es wird nach der allgemeinen Wirkung dieser Diskussion gefragt, so vor allem ob die Patienten davon etwas mitbekommen haben und ob diese Diskussion eher positiv oder negativ auf die eigene Situation wirkt. Des Weiteren wird erfragt, welche Lösung sich denn die Patienten für eine gesetzliche Regelung vorstellen könnten.

#### 4.1.6 Wertetabelle

Hierbei sollten die Patienten 19 verschiedene Werte aus den Themenbereichen Familie, Gesundheit, Lebensinhalte auf einer Skala von 1 = sehr unwichtig bis 5 = sehr wichtig bewerten und in einer weiteren Frage beurteilen, ob sich diese Werte im Rahmen ihrer Erkrankung verändert haben (weniger, gleich oder mehr bedeutend).



## **4.2 Einschluss- und Ausschlusskriterien**

In den drei Patientengruppen wurden alle Patienten, die zum Zeitpunkt der Datenerfassung über 18 Jahre alt waren und sich freiwillig zur Teilnahme an dieser Studie bereit erklärten, eingeschlossen. In der unfallchirurgischen Gruppe wurden Patienten mit Verletzungen oder Erkrankungen, die auf eine Extremität bzw. ein Gelenk konzentriert sind, eingeschlossen.

Ausgeschlossen wurden dagegen Patienten, die aufgrund von zerebralen Defiziten, schlechtem Allgemeinzustand oder aber aufgrund mangelnder Deutschkenntnisse nicht in der Lage waren oder sich nicht in der Lage fühlten, den Fragebogen adäquat auszufüllen und somit an der Studie teilzunehmen.

In der Gruppe der kardiologischen und unfallchirurgischen Patienten wurden diejenigen mit einer malignen Erkrankung ausgeschlossen, um den Unterschied zu den strahlentherapeutischen Patienten zu gewährleisten.

## **4.3 Durchführung der Befragung**

Der Fragebogen wurde an Patienten aus der Strahlentherapie, der Kardiologie und der Unfallchirurgie am Universitätsklinikum Regensburg verteilt. Die Ausgabe erfolgte so lange, bis aus jeder Patientengruppe 50 vollständig ausgefüllte, verwertbare Fragebögen vorlagen. Der Zeitraum erstreckte sich vom 26.11.2008 bis 20.02.2009. Bei den kardiologischen und unfallchirurgischen Patienten erfolgte das Verteilen der Fragebögen auf Station. Bei den Strahlentherapeutischen Patienten wurden die Bögen an den Bestrahlungsgeräten verteilt, so dass in dieser Gruppe ambulante und stationäre Patienten berücksichtigt werden konnten.

## **4.4 Statistische Auswertung**

Die statistische Auswertung der Fragebögen erfolgte mittels SPSS 17 für Windows. Die Häufigkeit der qualitativen Merkmale in den Gruppen wurde mittels Chi<sup>2</sup>-Test verglichen, ebenso der Vergleich dieser Daten zwischen den Gruppen. Als Signifikanzniveau wurde  $p < 0,05$  festgelegt.

## 5 Ergebnisse

### 5.1 Geschlecht

Insgesamt nahmen 62 Frauen (41 %) und 85 Männer (57%) an der Studie teil. Unter den Patienten aus der Klinik für Strahlentherapie waren deutlich mehr Frauen bzw. deutlich weniger Männer, als in den beiden anderen Patientengruppen ( $p < 0,05$ ).

In der strahlentherapeutischen Gruppe nahmen 56% (28) weibliche und 42% (21) männliche Patienten an der Studie teil, ein Patient gab sein Geschlecht nicht an (2%).

In der kardiologischen Gruppe waren 32% (16) weiblich und 64% (32) männlich, 4% (2) gaben ihr Geschlecht nicht an.

In der unfallchirurgischen Gruppe erklärten sich 36% (18) weibliche und 64% (32) männliche Patienten bereit, an der Studie teilzunehmen.

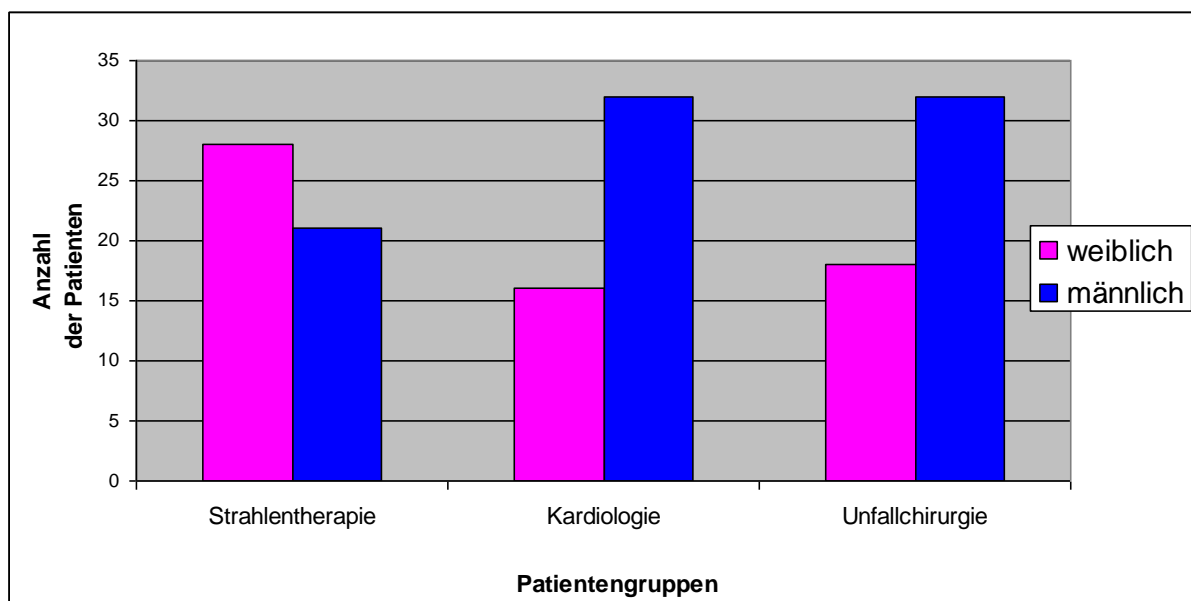


Abb. 1: Geschlechterverteilung innerhalb der Patientengruppen in Absolutzahlen

### 5.2 Alter

Die Altersverteilung zwischen den Gruppen war nicht homogen und zeigte einen signifikanten Unterschied ( $p < 0,05$ ). Die Unfallchirurgischen Patienten waren mit einem Median von 51 Jahren am jüngsten (Altersspanne 20 von 78 Jahren). Die kardiologischen Patienten waren mit einem Median von 67 Jahren am ältesten (Altersspanne von 25 bis 87 Jahren). Dazwischen

lagen mit einem Median von 63 Jahren die strahlentherapeutischen Patienten (Altersspanne von 28 bis 88 Jahren).

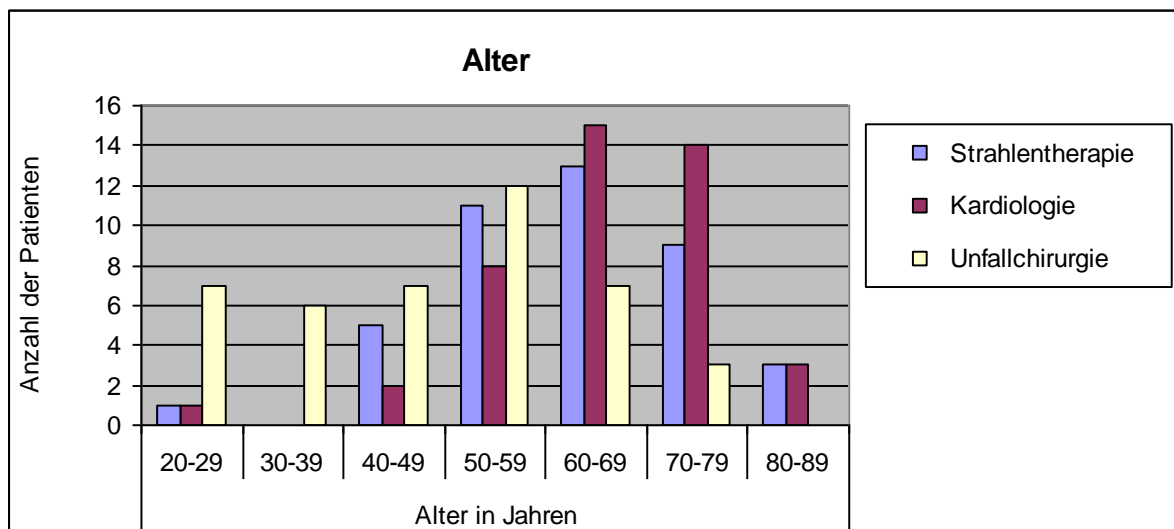


Abb. 2: Altersdekaden der Patienten in Absolutzahlen.

### 5.3 Familienstand

Es nahmen 61 % (91) verheiratete, 9 % (14) verwitwete, 11 % (17) geschiedene und 17 % (26) unverheiratete Patienten an der Studie teil. Zwei Patienten (1/50 STH, 1/50 IN) gaben ihren Familienstand nicht an. Die drei Gruppen unterschieden sich in Bezug auf ihren Familienstand nicht signifikant ( $p > 0,05$ ).

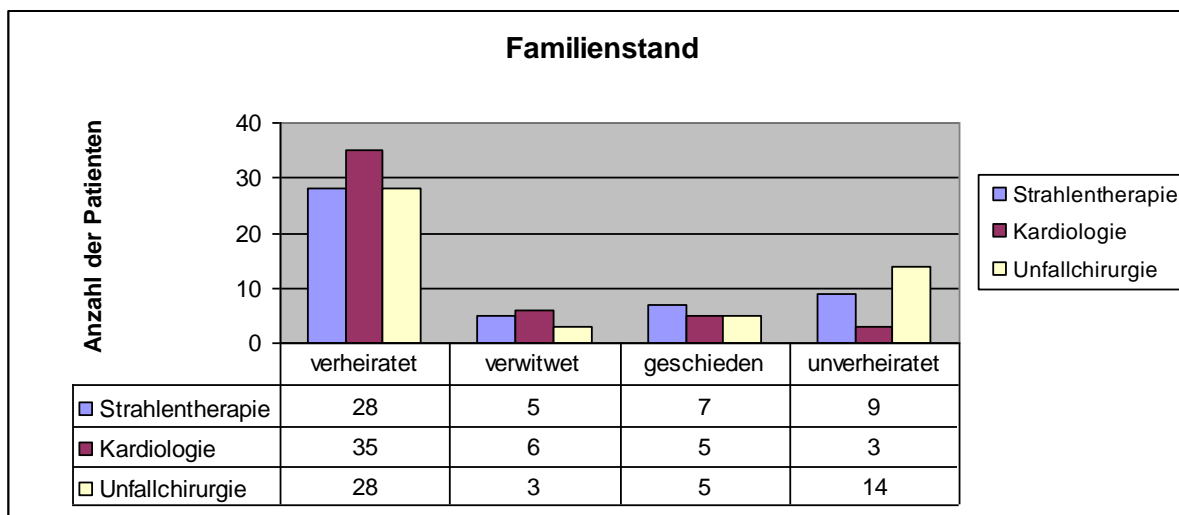


Abb. 3: Familienstand der Patienten in Absolutzahlen.

## **5.4 Lebensumstände**

Zwischen den Gruppen ließ sich kein signifikanter Unterschied in Bezug darauf feststellen, mit wem die Patienten der Gruppen zusammen leben ( $p > 0,05$ ). Ein Drittel der strahlentherapeutischen (18/50) und unfallchirurgischen Patienten (17/50) sowie die Hälfte der kardiologischen Patienten (24/50) lebten mit ihrem Lebenspartner zusammen. Mit Partner und Kind(ern) lebten 20 % (10 - 11) der strahlentherapeutischen und kardiologischen Patienten, sowie 32 % der unfallchirurgischen Gruppe. Allein lebten 16 % (8) der kardiologischen und unfallchirurgischen Patienten, sowie 24 % (12) der strahlentherapeutischen Patienten. In unterschiedlichen Kombinationen mit Kindern, Eltern, Geschwistern und Partnern lebten 15 % der Patienten.

## **5.5 Religion**

Die Mehrzahl aller befragten Patienten war katholisch (107/150), 15 % (23) evangelisch und 12% (18) waren ohne Religionszugehörigkeit. Zwei Patienten machten hierzu keine Angabe (1/50 STH, 1/50 IN). Ein signifikanter Unterschied zwischen den Gruppen fand sich hierbei nicht ( $p > 0,05$ ).

Katholisch waren in der strahlentherapeutischen sowie kardiologischen Patientengruppe jeweils 76 % (38), in der unfallchirurgischen Gruppe 62 % (31).

Evangelisch waren 12 % (6) der strahlentherapeutischen Patienten, 16 % (8) der kardiologischen und 18 % (9) der unfallchirurgischen Patienten.

Keine Religionszugehörigkeit hatten 10% (5) der strahlentherapeutischen Gruppe, 6 % (3) der kardiologischen und 20% (10) der unfallchirurgischen Gruppe.

## **5.6 Schulausbildung**

Von den drei Patientengruppen waren nur 1 % (2) ohne Schulabschluss (beide STH), 37 % (55) mit Hauptschulabschluss, 32 % (48) mit Mittlerer Reife, 5 % (7) mit Abitur, 23 % (34) mit (Fach-)Hochschulabschluss. Keine Angaben machten 3 % (4) der Patienten (2/50 STH, 1/50 IN, 1/50 UCH). Die drei Gruppen unterschieden sich hinsichtlich ihres Bildungsstandes nicht signifikant voneinander ( $p > 0,05$ ).

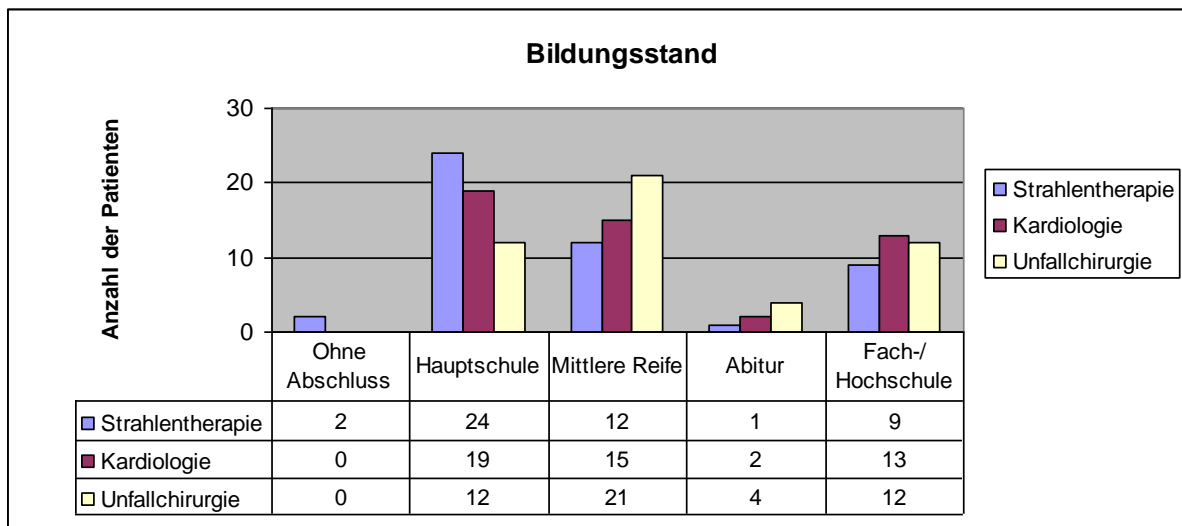


Abb. 4: Bildungsstand der Patientengruppen in Absolutzahlen

## 5.7 Art der Therapie

Die Frage war vor allem für die strahlentherapeutische Gruppe gedacht, da in dieser sowohl ambulante als auch stationäre Patienten eingeschlossen wurden. Nachdem allerdings sowohl in der kardiologischen als auch in der unfallchirurgischen Gruppe vorwiegend stationäre Patienten befragt wurden, aber die überwiegende Mehrheit eine ambulante Behandlung angaben, muss davon ausgegangen werden, dass diese Frage bzw. die Begriffe von den Patienten falsch verstanden wurden. Bei den Strahlentherapiepatienten waren 18 % ambulant, 50 % stationär, 26 % sowohl als auch.

## 5.8 Erkrankung

Unter den Diagnosen der strahlentherapeutischen Patienten wurden Brustkrebs (12/50), Hautkrebs (6/50), HNO-Tumore (6/50), Darmkrebs (5/50), Prostatakarzinom (4/50) und Tumore des Lymphatischen Systems (Leukämien, Lymphome) (5/50) genannt. Die übrigen Patienten gaben nur allgemein „Krebs“ an oder machten keine Angaben. Bei den kardiologischen Patienten wurde am ehesten „KHK“ (5/50) und „Herzinfarkt“ (5/50) genannt, am häufigsten wurde jedoch unter Erkrankung nur „Herz“ oder keine Diagnose genannt. Bei den unfallchirurgischen Patienten wurden überwiegend Unfälle/Verletzungen/Frakturen als aktuelle Erkrankung (25/50) angegeben, seltener wurden Diagnosen genannt, die auf chronische Erkrankungen/

Geschehen (Charcot-Fuß, Arthrose, Osteoporose) zurückzuführen sind (8/50). Häufig wurden auch in dieser Gruppe keine Angaben gemacht.

## 5.9 Zeitpunkt der Erkrankung

Die Mehrzahl der Patienten (63/150) wusste zum Zeitpunkt der Befragung bereits seit über 6 Monaten von ihrer Erkrankung. Vor mindestens einem Monat aber maximal einem halben Jahr wurde die Erkrankung bei 26 % (39) der Patienten festgestellt. Seit weniger als einem Monat wussten 17 % (25) der Patienten von ihrer Erkrankung. Betrachtet man die einzelnen Patientengruppen zeigt sich ein signifikanter Unterschied hinsichtlich der Erkrankungsdauer, bzw. dem Wissen darum ( $p < 0,05$ ). So hatten die kardiologischen Patienten die längste Krankheitserfahrung, die strahlentherapeutischen Patienten eine mittlere Erkrankungsdauer und die unfallchirurgischen Patienten teilten sich zur Hälfte in akut ( $< 1$  Monat) und in chronisch ( $> 6$  Monate) Erkrankte auf.

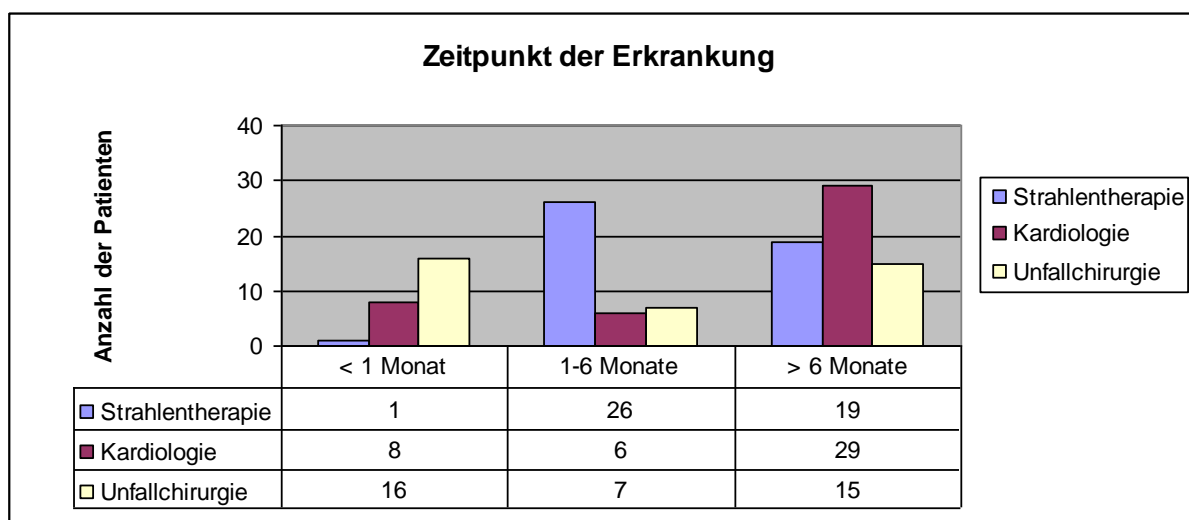


Abb. 5: Erkrankungsdauer der Patientengruppen in Absolutzahlen.

## 5.10 Eigenes Befinden

Hinsichtlich des eigenen Befindens unterschieden sich die drei Patientengruppen nicht signifikant voneinander ( $p > 0,05$ ). Mit 85,3 % (128) fühlte sich die Mehrzahl der Befragten die meiste Zeit gesund. Innerhalb der Gruppen waren dies 84 % (42) der strahlentherapeutischen, 80 % (42) der kardiologischen und 92 % (46) der unfallchirurgischen Patienten. Krank fühlten sich 4 % (2) der strahlentherapeutischen, 18 % (9) der kardiologischen und 8 % (4) der unfall-

chirurgischen Gruppe. Nicht äußern wollten sich hier 12 % (6) der strahlentherapeutischen und 2 % (1) der kardiologischen Patienten.

### **5.11 Selbsteinschätzen der Krankheit**

Es gab keinen signifikanten Unterschied bezüglich der Selbsteinschätzung der Krankheit zwischen den drei Patientengruppen. Als heilbar stuften sich etwa die Hälfte der strahlentherapeutischen und kardiologischen Patienten ein (25/50 STH, 21/50 IN) sowie 72 % (36) der unfallchirurgischen Patienten. Als nichtheilbar schätzten jeweils zwei Patienten aus der Klinik für Strahlentherapie sowie der Abteilung für Kardiologie (4 %) ihre Krankheit ein. Ein Drittel der strahlentherapeutischen und kardiologischen Patienten (15/50 STH, 18/50 IN) sowie 14 % (7) der unfallchirurgischen Patienten hielt die eigenen Erkrankung für behandelbar. Heilbar und behandelbar gaben 4 % (2) der strahlentherapeutischen, 12 % (6) der kardiologischen und 6 % (3) der unfallchirurgischen Patienten an. Da heilbar auch immer behandelbar mit einschließt, macht es Sinn diese mit den Patienten zusammenzufassen, die ihre Erkrankung als heilbar einstufen. So schätzen 54 % (27) der strahlentherapeutischen sowie kardiologischen Patienten und 78 % (39) der unfallchirurgischen Patienten ihre Krankheit als heilbar ein. Behandelbar, aber nicht heilbar gaben jeweils ein strahlentherapeutischer sowie ein kardiologischer Patient (2 %) und zwei Patienten (4 %) aus der Abteilung für Unfallchirurgie an. Nicht einschätzbar, aber behandelbar gab jeweils ein Patient aus jeder Gruppe an. Keine Antwort gab hier ein Patient aus der unfallchirurgischen Gruppe.

### **5.12 Auseinandersetzung mit dem Thema Patientenverfügung**

Bei den Patienten aus der Strahlentherapie haben sich 70% (35) bereits mit dem Thema auseinandergesetzt. 44% (22) haben dies schon vor ihrer Erkrankung getan. Als häufigster Anlass, sich mit dem Thema zu beschäftigen, wurde neben der eigenen Erkrankung (12/50) die Erkrankung und/oder das Schicksal von eigenen Familienmitgliedern (13/50) genannt.

Bei den Patienten der Kardiologie haben sich 64% (32) mit dem Thema beschäftigt, 40% (20) bereits vor ihrer Erkrankung. Ein Patient machte hier keine Angaben. In dieser Gruppe wurde mit 30% (15) die Erkrankung und/oder das Schicksal von Familienmitgliedern als häufigster Anlass genannt, 20% (10) nachdem sie darauf angesprochen wurden.

Bei den unfallchirurgischen Patienten haben sich 56% (28) mit der Thematik befasst, bereits 54% (27) vor ihrer Erkrankung. Als Anlass wurde am häufigsten die Erkrankung und/ oder das Schicksal von Familienmitgliedern genannt (19/50). Mit 24% (12) ist das Ansprechen der Thematik durch andere an zweiter Stelle.

So zeigt sich, dass sich von den befragten Patienten bereits 63 % (95) mit dem Thema befasst haben, immerhin 46% (69) bereits vor ihrer Erkrankung. Die Patienten aus der Klinik für Strahlentherapie sowie diejenigen aus der Abteilung für Kardiologie haben sich signifikant häufiger bei der Diagnosestellung bzw. im Verlauf ihrer Erkrankung mit dem Thema Patientenverfügung befasst als die Patienten aus der Abteilung für Unfallchirurgie ( $p < 0,05$ ).

Mit 28% (14/50 STH) bis 32% (16/50 UCH) machten die Patienten häufig keine Angaben zum Anlass des Befassens. Auch unterschieden sich die Gruppen bezüglich des Anlass des Befassens nicht signifikant voneinander ( $p > 0,05$ ).

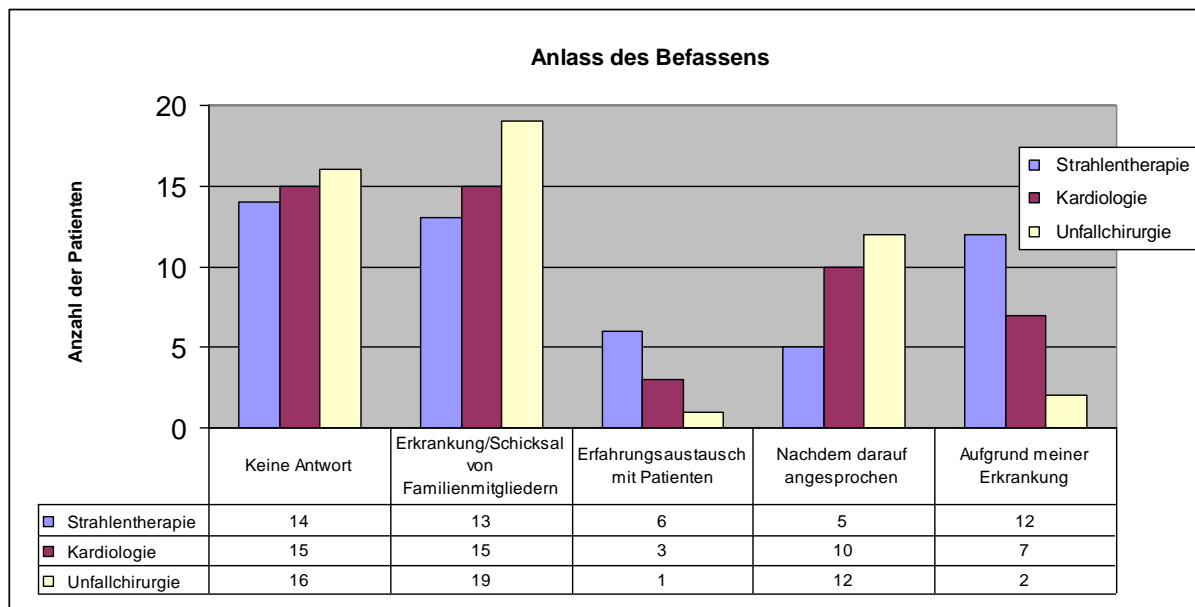


Abb. 6: Anlass des Befassens in Absolutzahlen.

### 5.13 Vorhandensein und Planung von Vorsorgedokumenten

Ingesamt hatten 40% (60) der Patienten wenigstens eines der drei Vorsorgedokumente (Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht oder Betreuungsverfügung). 31 % (46) aller Patienten haben eine Patientenverfügung, Eine Betreuungsverfügung oder Vorsorgevollmacht haben 31 % (47) der Patienten. In der kardiologischen Patientengruppe waren alle drei Vorsorgedoku-



mente häufiger als in den beiden anderen Patientengruppen, jedoch nicht signifikant ( $p$  jeweils  $> 0,05$ ).

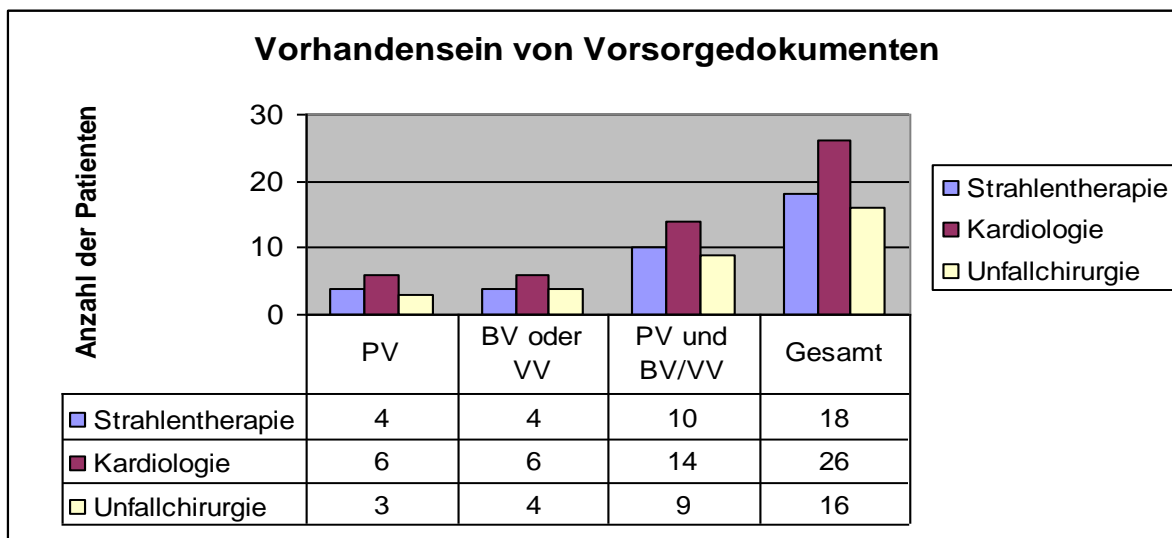


Abb. 7: Vorhandensein von Vorsorgedokumenten in Absolutzahlen (PV= Patientenverfügung; BV= Betreuungsverfügung; VV= Vorsorgevollmacht; Gesamt = Patientenverfügung und/oder Betreuungsverfügung und/oder Vorsorgevollmacht)

Von unseren 150 befragten Patienten planten 40 % für die Zukunft eine Patientenverfügung, Betreuungsverfügung oder Vorsorgevollmacht abzufassen. In diesem Vorhaben unterschieden sich die Patientengruppen nicht signifikant ( $p > 0,05$ ).

Bei den strahlentherapeutischen Patienten wollten 44 % (22) wenigstens eines der drei Vorsorgedokumente nachholen, wobei 6 % (3) eine Betreuungsverfügung oder Vorsorgevollmacht, aber keine Patientenverfügung im Sinn hatten.

In der kardiologischen Gruppe planten 42 % (21) eine Patientenverfügung, Betreuungsverfügung oder Vorsorgevollmacht zu verfassen, eine alleinige Betreuungsverfügung oder Vorsorgevollmacht ohne Patientenverfügung wollten 12 % (6) der Patienten.

In der unfallchirurgischen Gruppe hatten 38 % (19) der Patienten vor, in Zukunft eine Patientenverfügung nachzuholen, lediglich eine Person (2%) plante eine Betreuungsverfügung oder Vorsorgevollmacht ohne Patientenverfügung.

## 5.14 Grund für das Nichtverfassen

Die drei Gruppen unterschieden sich in den Gründen noch keine Patientenverfügung verfasst zu haben nicht signifikant voneinander ( $p > 0,05$ ). Ein Drittel der Patienten (48/150) gaben bei dieser Frage keine Antwort. Innerhalb der Gruppen waren dies 30 % (15) der strahlentherapeutischen, 42 % (21) der kardiologischen und 24 % (12) der unfallchirurgischen Patienten. Unter einem Drittel gab an, sich über Patientenverfügungen noch keine Gedanken gemacht zu haben (15/50 STH, 12/50 IN, 14/50 UCH), 16 % (24) der Befragten wollen dies in nächster Zeit nachholen (je 16 %, 8 pro Patientengruppe). Unsicher, ob es für sie in Frage kommt sind 9,3 % (14) der 150 Patienten (7/50 STH, 4/50 IN, 3/50 UCH). Lediglich zwei Patienten halten ein Patientenverfügung für überflüssig (STH, UCH), 3 % (5) der Befragten halten eine Betreuungsvorfügung oder Vorsorgevollmacht für sinnvoller (3/50 STH, 2/50 IN). Später nachholen wollen dies ein Patient der Kardiologie und 16 % (8) der unfallchirurgischen Patienten.

## 5.15 Informationsquellen

Bei dieser Frage mit der Möglichkeit zur Mehrfachnennung ergaben sich 33 Antwortmöglichkeiten. Hinsichtlich der Informationsquellen unterschieden sich die Patientengruppen nicht signifikant voneinander ( $p > 0,05$ ). Von den 150 Patienten gaben 17% (25) keine Antwort, wobei der Anteil innerhalb der Patientengruppen gleich groß war. Zeitung, Fernsehen und Radio wurden zur einfacheren Übersicht unter den Punkt täglichen Medien zusammengefasst. Wobei im Einzelnen Zeitung sowie Fernsehen dreimal häufiger genannt wurden als Radio. Tägliche Medien als alleinige Informationsquelle wurden von 35% (53) am häufigsten gewählt, wobei sich die Verteilung in den Patientengruppen nicht unterschied. Die täglichen Medien wurden mit Internet, Büchern und/oder anderem von 21% (31) der befragten Patienten kombiniert, das waren jeweils 18 % (9) in der strahlentherapeutischen und kardiologischen Gruppe, sowie 26 % (13) in der unfallchirurgischen Gruppe. Die Patienten hatten zudem die Möglichkeit andere Informationsquellen als die zur Auswahlstehenden als Freitext anzugeben. Hier wurden Gespräche mit Familie, Freunden und Kollegen (8x), Gespräche mit Ärzten und Pflegepersonal (7x), Notare (5x), Vorträge (4x), Selbsthilfegruppen (4x), Fachliteratur/-presse (2x), kirchliche Einrichtung (1x) und das Vorsorgeheft des Justizministeriums (1x) genannt. Von 20 % (30) aller Befragten wurden solche Informationsquellen als alleinige Antwort gewählt, innerhalb der Gruppen also von 26 % (13) der strahlentherapeutischen Patienten, 16% (8) der kardiologischen und 18% (9) der unfallchirurgischen Patienten. Von den

150 Patienten kombinierten 15 % (22) diese Freitextangaben mit Internet, täglichen Medien und/oder Büchern, was in den einzelnen Gruppen jeweils 12 % (6) der strahlentherapeutischen und unfallchirurgischen Patienten sowie 20 % (10) der kardiologischen Patienten waren. Das Internet als Informationsquelle wurde von 5 % (7) als alleinige (1/50 STH, 5/50 IN, 1/50 UCH) und von 7 % (11) in Kombination mit täglichen Medien, Büchern und/oder Anderen angegeben (4/50 STH, 3/50 IN, 4/50 UCH).

## **5.16 (Möglicher) Inhalt einer Patientenverfügung**

Bei dieser Frage gab es die Möglichkeit zur Mehrfachnennung. Es konnte eine Begrenzung der Therapie allgemein oder Begrenzung einzelner Maßnahmen (Intensivtherapie, künstliche Ernährung, künstliche Beatmung, Dialyse, Bluttransfusion) angegeben werden. Zudem gab es die Antwortmöglichkeit, die Therapie fort zu führen, solange therapeutische Möglichkeiten zur Verfügung stehen. Auch das Benennen einer Vertrauensperson, das Nennen von Wertvorstellungen oder die Angabe anderer Inhalte in Freitextform standen zur Auswahl. Daraus ergaben sich 52 Antwortmöglichkeiten. Aufgrund der vielen Antwortkombinationen mit entsprechend kleinen Fallzahlen, lässt sich eine sinnvolle Aussage nur durch die Betrachtung der einzelnen Aussagen unabhängig von ihrem Kombinationskontext machen.

61 % (91) aller Patienten gaben als (möglichen) Inhalt ihrer Patientenverfügung eine Begrenzung der Therapie allgemein bzw. eine bestimmte Maßnahme, allein oder in Kombination an. Die Begrenzung der Therapie allgemein wurde von 33 % (49) der 150 Patienten allein oder in Kombination angegeben. Am häufigsten wurde die künstliche Ernährung (46/150) und künstliche Beatmung (38/150) abgelehnt. Bei der Ablehnung der künstlichen Ernährung waren sich die drei Gruppen nahezu einig (15/50 – 16/50). Die künstliche Beatmung wurde jedoch von den kardiologischen Patienten in der Summe deutlich seltener abgelehnt als von den beiden anderen Gruppen (6/50 vs. 16/50). Diese Antwortmöglichkeit allein betrachtet, würde von den Kombinationsvarianten losgelöst einen signifikanten Unterschied ergeben ( $p > 0,05$ ). Das Nennen einer Vertrauensperson allein oder in Kombination gaben 65 % (97) aller Patienten an. Hier waren es die strahlentherapeutischen Patienten, die diese Antwort deutlich seltener wählten, als die Patienten der anderen beiden Gruppen (25/50 vs. 34/50 – 36/50). Würde man die Kombinationsvarianten ausklammern, ließe sich bei dieser Antwort allein betrachtet, ebenfalls ein signifikanter Unterschied erkennen. Das Fortführen der Therapie solange Möglichkeiten bestehen wurde von 36 % (54) aller Patienten allein oder in Kombination genannt.

Kombiniert wurde diese Antwort auch mit den verschiedenen Maßnahmen der Therapiebegrenzung (17/150).

Unter den fünf häufigsten Antworten der 52 genannten Antworten bzw. Kombinationen waren 1. Die Nennung einer Vertrauensperson in Kombination mit dem Fortführen der Therapie solange therapeutische Möglichkeiten zur Verfügung stehen (17/150), 2. Die Nennung einer Vertrauensperson (15/150), 3. Die Begrenzung der Therapie (11/150), 4. Fortführen der Therapie solange therapeutische Maßnahmen zur Verfügung stehen (11/150) und 5. Die Begrenzung der Therapie in Kombination mit der Nennung einer Vertrauensperson (11/150). Das Nennen von Wertvorstellungen wurde nur von einem Patienten allein, ansonsten in Kombination mit Therapieanweisungen (Fortführen oder Begrenzen der Therapie) und/oder Nennen einer Vertrauensperson (35/150) angegeben.

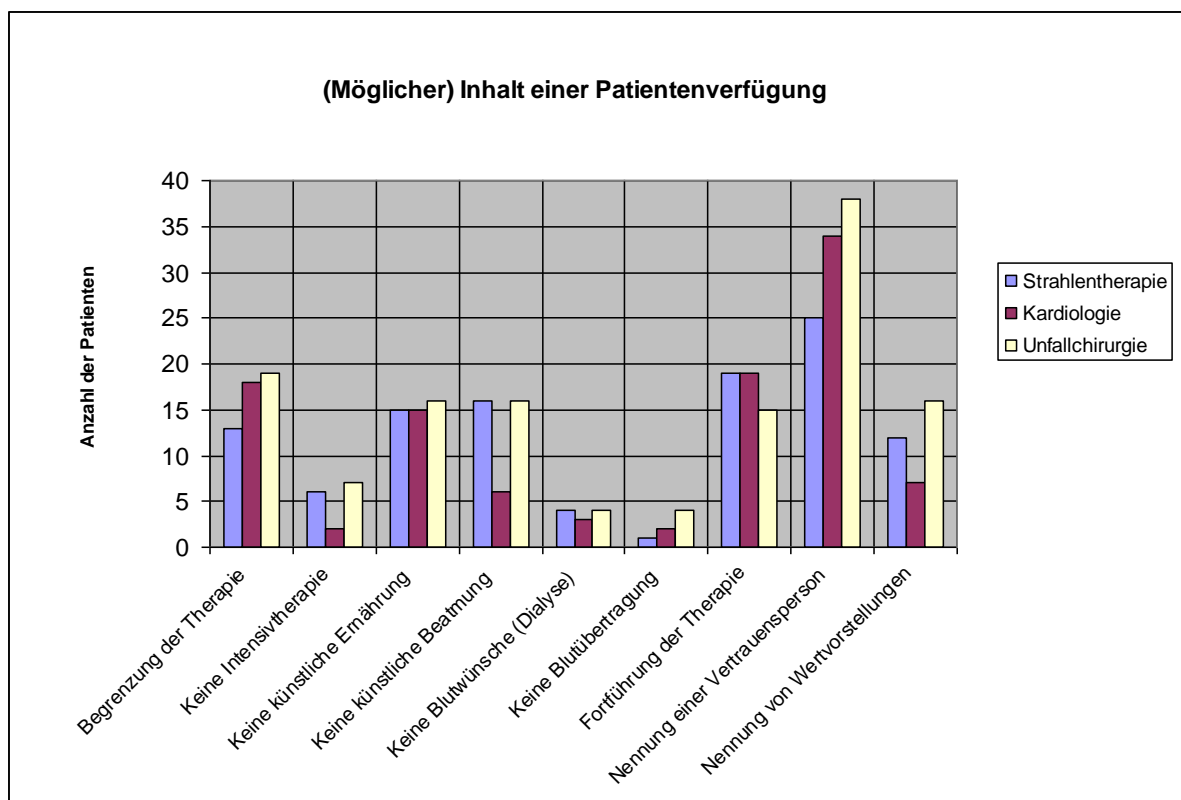


Abb. 8: (Möglicher) Inhalt einer Patientenverfügung in Absolutzahlen.

## 5.17 Vertrauensperson für ein Vorsorgedokument

Bezüglich der angegebenen Vertrauenspersonen unterschieden sich die drei Gruppen nicht signifikant voneinander ( $p > 0,05$ ). Es wurden in erster Linie Ehe- bzw. LebenspartnerIn allein

(47/150) oder in Verbindung mit Kindern (50/150) genannt. Den/die PartnerIn als alleinige Vertrauensperson wurde mit 28 – 34 % (14 – 17) in den drei Patientengruppen angegeben. PartnerIn und Kinder in Kombination wurden bei den strahlentherapeutischen Patienten von 24 % (12), bei den kardiologischen Patienten von fast doppelt so vielen (21/50) und bei den unfallchirurgischen Patienten von 34 % (17) genannt. Andere Verwandte wurden als alleinige Vertrauensperson von 12 % (6) der strahlentherapeutischen, einem kardiologischen und 8 % (4) der unfallchirurgischen Patienten genannt, wobei zwei der unfallchirurgischen Patienten hierbei ihre Eltern angaben. Kinder als Vertrauensperson wurden bei den strahlentherapeutischen und kardiologischen Patienten von jeweils 20 – 22 % (10 - 11) angegeben, in der unfallchirurgischen Gruppe waren es 6 % (3).

### **5.18 Möglichkeit, das Thema anzusprechen**

Die Frage, ob die Patienten die Möglichkeit hatten, das Thema mit jemanden anzusprechen wurde von 77 % (115) mit ja beantwortet. Die Gruppen der Patienten unterschieden sich hierbei nicht signifikant ( $p > 0,05$ ). Bei den strahlentherapeutischen Patienten hatten 76 % (38) die Möglichkeit das Thema anzusprechen, bei den kardiologischen Patienten 90 % (45) und bei den unfallchirurgischen Patienten 64% (32).

17 % (25) aller Patienten gaben an, dass es für sie bisher kein Thema war. Bei den strahlentherapeutischen Patienten war dies bei 18 % (9) der Fall, bei den kardiologischen Patienten bei 4 % (2) und bei der unfallchirurgische Gruppe bei 28 % (14). Ein Patienten aus der Klinik für Strahlentherapie gab im Folgenden an, dass er sich erst selbst darüber klar werden wolle, ein anderer Patient dieser Gruppe gab an, das Thema werde von ihm gemieden, zwei Patienten (STH, UCH) gaben beide Antworten als Kombination an. Lediglich 5 % (7) möchten das allein entscheiden. Das sind jeweils 4% (2) der Patienten aus der Klinik für Strahlentherapie sowie der Abteilung für Kardiologie und 6 % (3) bei den Patienten aus der Abteilung für Unfallchirurgie. Zwei Patienten, jeweils einer aus der Strahlentherapie und einer aus der Unfallchirurgie, konnten dieses Thema mit keinem ansprechen, da sie Angst hatten, andere damit zu überfordern oder zu überlasten. Einer von diesen beiden Patienten gab zu dem an, dass keine geeignete Person vorhanden ist, er sich erst selbst über das Thema klar werden will und er außerdem Angst vor der Reaktion der anderen hat und ihnen nicht die Hoffnung auf eine Besserung bzw. Heilung der Krankheit nehmen will. Ein Patient aus der Kardiologie enthielt sich der Antwort auf diese Frage und gab nachfolgend an, keine geeignete Person zur Verfügung

zu haben. So unterschieden sich die Patientengruppen nicht signifikant in Hinblick auf die Möglichkeit das Thema ansprechen zu können, ebenso wenig wie in eventuellen Gründe dies nicht zu können ( $p > 0,05$ ).

## 5.19 Umgang der Angehörigen mit dem Patienten und seiner Krankheit

Der Umgang der Angehörigen mit dem Patienten und seiner Erkrankung unterschied sich in den Patientengruppen nicht signifikant ( $p > 0,05$ ). Ein Großteil der Patienten (66/150) gab an, dass ihre Angehörigen verständnisvoll mit der Krankheit umgehen. Bei einem gleich großen Anteil (65/150) beschäftigte sich das Umfeld mit der Krankheit und fragte nach. Nur vereinzelt ignorierten die Angehörigen die Erkrankung oder wussten nicht davon. Von 3 % der Patienten wurde sonstiges beim Umgang der Angehörigen angegeben, ohne dass dieser genauer definiert wurde. Keine Antwort gaben 5 % der befragten Patienten (1/50 STH, 3/50 IN, 4/50 UCH).

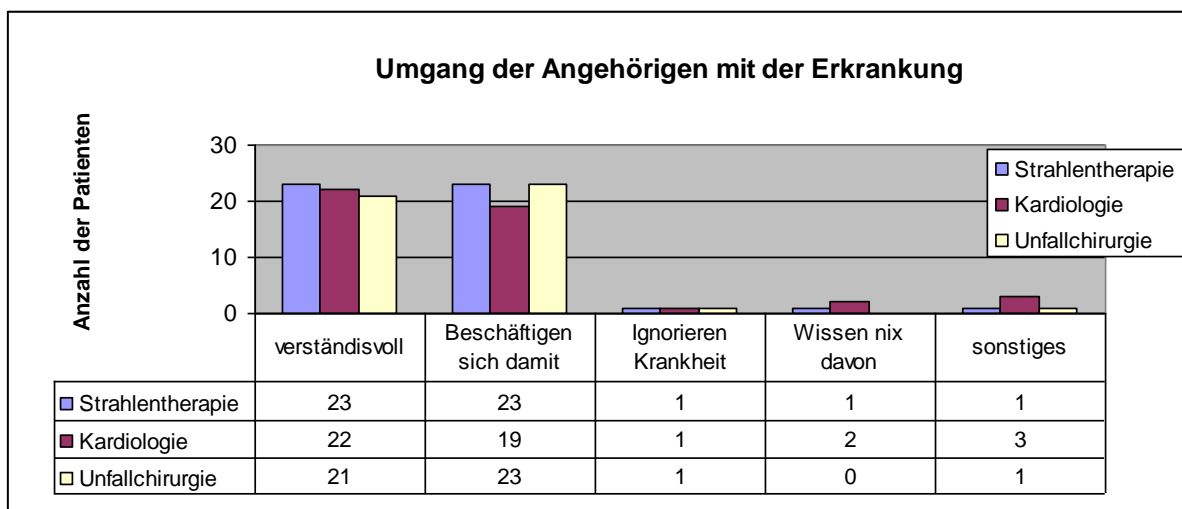


Abb. 9: Umgang der Angehörigen mit der Erkrankung in Absolutzahlen.

## 5.20 (Mögliche) Ansprechpartner beim Erstellen einer Patientenverfügung

Mehrfachnennungen waren bei dieser Frage möglich, so dass sich 55 Antwortkombinationen ergaben. Zur besseren Überschaubarkeit wurden Ehepartner und Kinder zu dem Punkt Familie zusammengefasst. Beide sind als gleichwertig zu sehen, da altersabhängig Kinder über-

haupt erst als Option auftauchen oder der Partner als Alternative nicht mehr zur Verfügung steht. Auch Personen wie Eltern, die untere „andere Personen“ genannt wurden, wurden mit unter dem Punkt Familie zusammengefasst. Pfarrer/ Priester und Psychologen wurden ebenfalls im Sinne eines Seelsorgers zusammengefasst. Bei der Nennung möglicher Ansprechpartner unterschieden sich die Patientengruppen nicht signifikant ( $p > 0,05$ ). Familie wurde durch 71 % (106) der Befragten zur häufigsten Antwort gewählt (35/50 STH, 38/50 IN, 33/50 UCH). Dies ergab sich sowohl durch die Nennung der Familie als einzigen Ansprechpartner (11/50 STH, 13/50 IN, 12/50 UCH), als auch durch die Kombination von Familie mit verschiedenen anderen Personen, vor allem mit dem Hausarzt (12/50 STH, 12/50 IN, 9/50 UCH). Die Antwort, dass nur „ich allein“ beim Verfassen einer Patientenverfügung hilfreich sein kann, war gesamt betrachtet am dritt häufigsten und wurde vor allem von unfallchirurgischen Patienten genannt (7/50), aber auch von strahlentherapeutischen (4/50) und kardiologischen (3/50) Patienten. Auch in Kombination mit Familie, Arzt, Pfarrer/ Psychologe und/oder Notar wurde die Antwort „ich allein“ gegeben, so dass in der Summe die Antwortmöglichkeit „ich allein“ von 27 % (40) der Befragten gegeben wurde (14/50 STH, 10/50 IN, 16/50 UCH). Der Onkologe als Ansprechpartner wurde neben den strahlentherapeutischen (8/50) auch von kardiologischen (3/50) und unfallchirurgischen (5/50) Patienten angegeben, meist in Kombination mit dem Hausarzt. Seelsorger, also Pfarrer/Priester oder Psychologen, wurden in der Summe von 9 % (14) aller Patienten genannt (3/50 STH, 7/50 IN, 4/50 UCH). Freunde waren insgesamt für 10 % (15) der Befragten eine Option (4/50 STH, 4/50 IN, 7/50 UCH). Notar oder Rechtsanwalt wurde wiederholt unter der Option „andere Personen“ meist in Kombination mit anderen Personen von jeweils 10 % (5) der strahlentherapeutischen und kardiologischen Patienten genannt. Andere Ansprechpartner ohne Notar/Anwalt (z.B. Betreuer oder Pflegekräfte) wurden von 7 % (11) der Patienten genannt (3/50 STH, 4/50 IN/UCH). Ich weiß nicht, wer mir helfen könnte, war von 5 % (8) der Patienten die Antwort (4/50 STH, 1/50 IN, 3/50 UCH).

## **5.21 Konfrontation mit dem Thema Patientenverfügung**

Mehrfachnennungen waren bei dieser Frage möglich. Es ergaben sich 18 Antwortkombinationen. Mit 63% (94) wurde die Mehrzahl der Patienten während ihrer Erkrankung noch nicht auf das Thema Patientenverfügung angesprochen. Bei den strahlentherapeutischen und unfallchirurgischen Patienten war mit jeweils 70% (35) der Anteil derer, die bisher durch niemandem mit dem Thema konfrontiert wurden, signifikant höher ( $p < 0,05$ ) als in der kardiologi-

schen Gruppe (24/50). Angesprochen wurden 35% (53) der Patienten auf das Thema. Auch hier wurden Ehepartner, Kinder, Eltern und nahe Verwandte zum Punkt Familie zusammengefasst. Meist wurde der Partner genannt (21/150), Kinder halb so oft (11/150) und Eltern/Verwandte nur vereinzelt (4/150). Es wurden 13% (19) der 150 befragten von ihrer Familie allein (6/50 STH, 10/50 IN, 3/50 UCH), 7% (10) von ihrer Familie in Kombination mit Arzt, Freunden und/oder anderen angesprochen (3/50 STH, 5/50 IN, 2/50 UCH). Von den Befragten gaben 9% (13) andere Personen als die zur Auswahl stehenden an. Dabei wurde zweimal dieser Fragebogen und achtmal (5 %) die Klinik genannt. Von ihrem behandelnden Arzt wurden 7 % (11) der befragten Patienten allein oder in Kombination angesprochen (4/50 STH, 5/50 IN, 2/50 UCH). Keine Angaben zu dieser Frage machten ein kardiologischer und zwei unfallchirurgische Patienten.

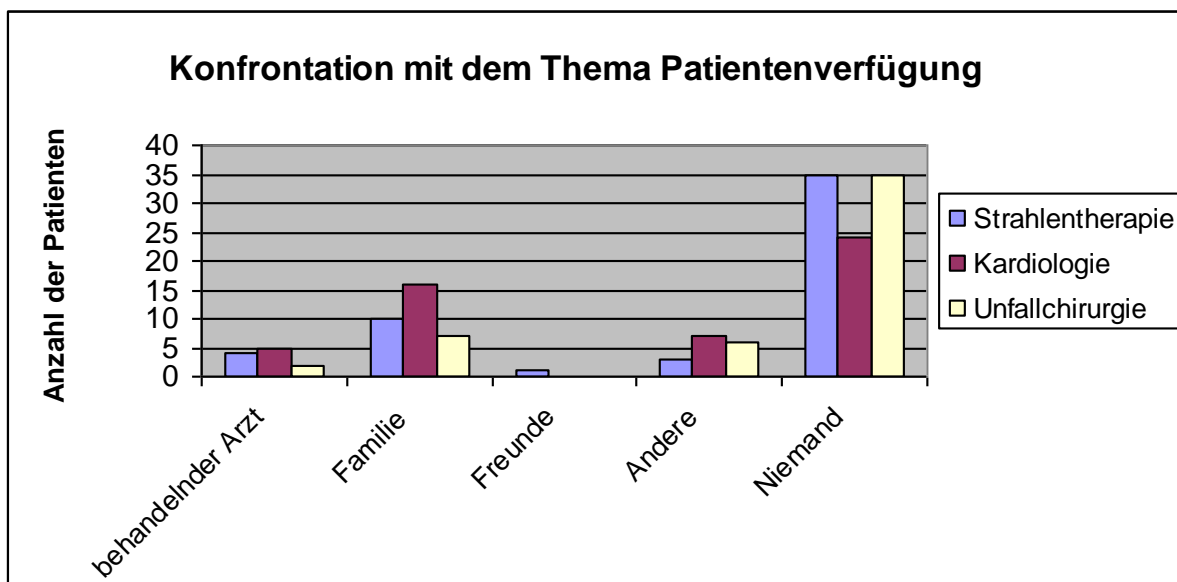


Abb. 10: Konfrontation mit dem Thema Patientenverfügung in Absolutzahlen.

## 5.22 Emotionale Wirkung der Konfrontation

Die drei Patientengruppen empfanden die Konfrontation mit dem Thema Patientenverfügung nicht signifikant unterschiedlich ( $p > 0,05$ ). Bei 74 % (39/53 Angesprochenen) der Patienten überwog ein positives Gefühl, nachdem sie auf das Thema Patientenverfügung angesprochen wurden (11/50 STH, 16/50 IN, 12/50 UCH). Hier stand das Gefühl von Verständnis mit 56 % (22/39) vor allem in der kardiologischen und unfallchirurgischen Gruppe im Vordergrund (je 9/50). Daneben wurde von 26 % (10/39) derjenigen, die eine Konfrontation mit dem Thema als positiv empfanden, das Gefühl von Erleichterung (2/50 STH, 4/50 IN, 4/50 UCH) und von



31 % (12/39) das Gefühl von Fürsorge (5/50 STH, 6/50 IN, 1/50 UCH) genannt. Negative Gefühle empfanden 15 % (8/53) derer, die auf das Thema Patientenverfügung angesprochen worden sind (2/50 STH, 5/50 IN, 1/50 UCH). Von jeweils einem strahlentherapeutischen und einem kardiologischen Patient wurde Erwartungsdruck genannt, zudem Überforderung von jeweils einem Patienten jeder Gruppe. Angst war bei den kardiologischen Patienten vorherrschend (4/50), wurde aber auch von einem unfallchirurgischen Patienten angegeben. Wut/Aggression empfand nur ein kardiologischer Patient. Überflüssig empfanden das Thema zwei strahlentherapeutische Patienten sowie ein kardiologischer Patient. Jeweils einem Befragten aus den beiden zuletzt genannten Patientengruppen war das Thema egal. Andere Gefühle, ohne sie genauer zu beschreiben, wurden von einem kardiologischen Patienten geäußert. Auf diese Frage gaben mehr Patienten eine Antwort (62/150), als laut vorheriger Frage angesprochen worden sind (53/150). Drei von diesen gaben Angst an, die Übrigen positive Gefühle.

## **5.23 Wichtigste Vorteile einer Patientenverfügung**

Bei dieser Frage konnten die Patienten bis zu drei Antworten geben, um noch eine mögliche Gewichtung an Vorteilen erkennen zu können. Dabei ergaben sich 32 verschiedene Antwortkombinationen. Die Patientengruppen unterschieden sich nicht signifikant bei den Vorteilen, die sie in einer Patientenverfügung sahen. Der Vorteil, ich persönlich bestimme, was mit mir geschieht, auch wenn ich nicht mehr selbst entscheiden kann, wurde von 67 % (100) aller Patienten als häufigste Antwort allein oder in Kombination gegeben. Für 8 – 10 % (4 - 5) der strahlentherapeutischen und kardiologischen Patienten war dies der alleinige Hauptvorteil, in der Unfallchirurgie nur für einen Patienten. Für 59 % (89) der Befragten war die Antwort, Familienangehörige und mein Hausarzt wissen Bescheid, was ich unter bestimmten Bedingungen wünsche, allein oder in Kombination der zweitwichtigste Vorteil. So wurde die Kombination dieser beiden Antworten bei den strahlentherapeutischen (11/50) und kardiologischen Patienten (7/50) am häufigsten, bei den unfallchirurgischen mit 14% (7) am zweit häufigsten angegeben. Diese beiden Vorteile in Kombination mit der Antwortmöglichkeit, Patientenverfügungen können helfen, schwierige Entscheidungen zu beschreiben und zu treffen, war die häufigste Antwort der unfallchirurgischen Gruppe und wurde dort von 16 % (8) der Patienten gewählt. In der kardiologischen Gruppe war dies die zweithäufigste Kombination (6/50), bei den strahlentherapeutischen Patienten wurde dieser Vorteil wesentlich seltener gesehen (2/50). Die Möglichkeit der Selbstbestimmung in Kombination mit der Antwort, dass Angehörige

und Hausarzt über die eigenen Wünsche Bescheid wissen, zusammen mit dem Vorteil, dass Patientenverfügungen die Kommunikation zwischen Patienten, Angehörigen und Arzt verbessern können, war die vierthäufigste Antwortkombination (6 %, 9/150). Dieser Meinung waren jeweils 4% (2) der strahlentherapeutischen und unfallchirurgischen sowie 10% (5) der kardiologischen Patienten. Keinen Vorteil von Patientenverfügungen sah nur ein Patient aus der Klinik für Strahlentherapie. Der eine Patient der keine Vorteil in einer Patientenverfügung sah, hat sich weder mit dem Thema Patientenverfügung beschäftigt, noch plante er eine solche zu verfassen.

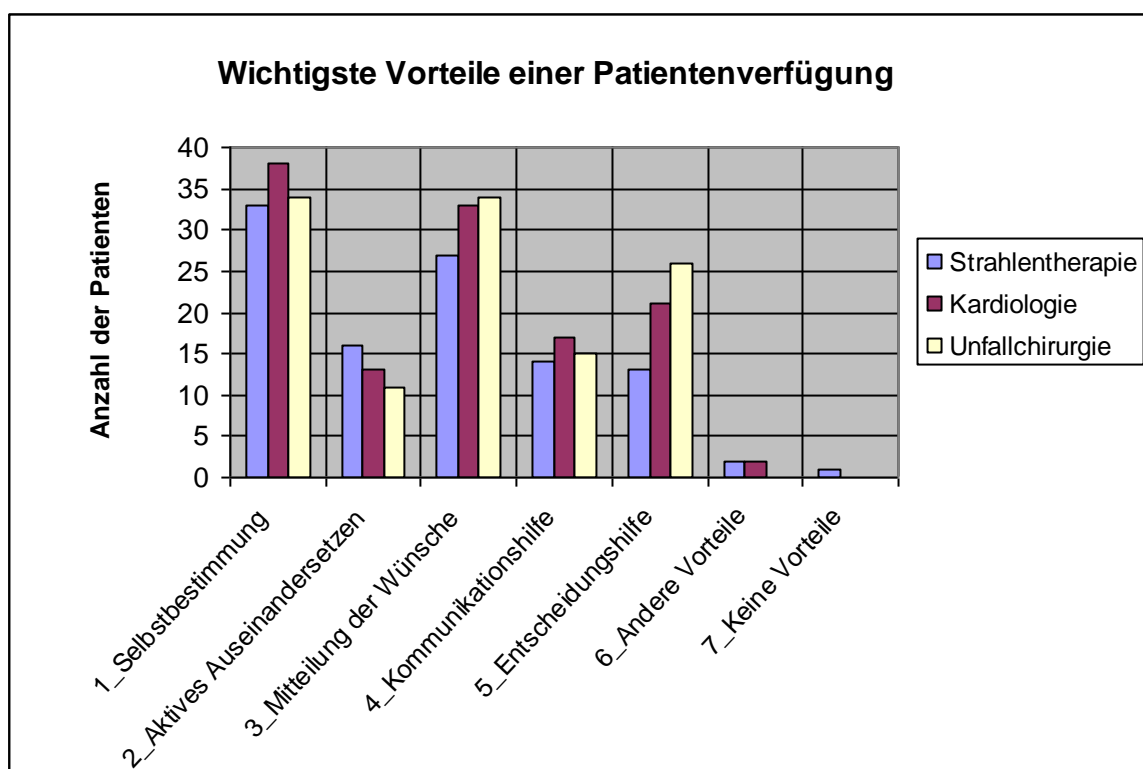


Abb. 11: Wichtigste Vorteile einer Patientenverfügung in Absolutzahlen. (1: „Ich persönlich bestimme, was mit mir geschieht, auch wenn ich nicht mehr selbst entscheiden kann.“ 2: „Für das Abfassen einer Patientenverfügung ist es nötig, sich mit der eigenen Situation aktiv auseinanderzusetzen.“ 3: „Familienangehörige und mein Hausarzt wissen Bescheid, was ich unter bestimmten Bedingungen wünsche.“ 4: Patientenverfügungen können die Kommunikation zwischen dem Patienten, den Angehörigen und dem Arzt verbessern“ 5: „Patientenverfügungen können helfen, schwierige Entscheidungen zu beschreiben und zu treffen.“ 6: „Andere Vorteile“ 7: „Keine Vorteile“.)

## 5.24 Wichtigste Nachteile einer Patientenverfügung

Auch bei dieser Frage waren bis zu drei Antworten möglich, woraus sich 23 Antwortkombinationen ergaben. Immerhin 12 % (16) aller Patienten sahen keinen Nachteil in einer Patientenverfügung. Diese Meinung vertraten vor allem die kardiologischen Patienten (9/50), die strah-

lenthapeutischen und unfallchirurgischen Patienten mit je 6 – 8 % (3 - 4) pro Gruppe deutlich seltener. Würde man diese Antwort losgelöst von den Kombinationen betrachten, ließe sich hierbei ein signifikanter Unterschied zwischen den kardiologischen Patienten und den Patienten der beiden anderen Gruppen erkennen ( $p > 0,05$ ). Ansonsten unterschieden sich die Patientengruppen in Hinblick auf die angegebenen Nachteile nicht signifikant voneinander ( $p > 0,05$ ).

Von 57% (85) aller Patienten wurde der größte Nachteil einer Patientenverfügung darin gesehen, dass es nicht auszuschließen ist, dass man sich in Zukunft anders als in der Gegenwart entscheidet. Innerhalb der Gruppen bewegte sich der Anteil zwischen 48 – 62 % (30/50 STH, 24/50 IN, 31/50 UCH) der Patienten. Die Möglichkeit einer eventuellen Meinungsänderung wurde sowohl als alleiniger Nachteil von den Patientengruppen gleichermaßen genannt (33/150), als auch in Kombinationen. Dieser Nachteil kombiniert mit der Aussage, dass Patientenverfügungen nichts daran ändern, dass Entscheidungen am Ende des Lebens schwierig und schmerzlich sind, war die zweithäufigste Antwort (29/150) und wurde in den einzelnen Patientengruppen von 16 – 22 % (10/50 STH, 8/50 IN, 11/50 UCH) angegeben. Letztere Aussage wurde von 17 % (25) als alleiniger Nachteil gesehen. In den einzelnen Patientengruppen bewegte sich der Anteil zwischen 12 % und 20 % (10/50 STH, 6/50 IN, 9/50 UCH) in den einzelnen Patientengruppen. Die übrigen Antwortkombinationen blieben jeweils unter 5 %. Zusammengefasst wurde der Nachteil, dass Patientenverfügungen erfordern, dass man festlegt, was in Zukunft medizinische gemacht wird und die zukünftige Entwicklung der Medizin nicht sicher vorhersehbar ist, weshalb Patientenverfügungen vage und letztlich überflüssig sind, von 11 % (17) aller Patienten allein oder in Kombination mit anderen Nachteilen gesehen, jeweils von 10 – 14 % (5 – 7) innerhalb der Patientengruppen. Für 8 % (12) der 150 Patienten war das Wecken falscher Hoffnungen durch eine Patientenverfügung allein oder in Kombination mit anderen Aussagen der wichtigste Nachteil (6/50 STH, 2/50 IN). Bei der Möglichkeit selbst einen Nachteil als Freitext zu formulieren, gab ein Patient an, man kann sich nicht hineinversetzen, wie man entscheiden würde. Zwei Patienten kritisierten, dass eine Patientenverfügung von Ärzten nicht befolgt würde. Zwei andere Patienten kritisierten die unklare Rechtslage. Keine Angaben machten bei dieser Frage 3% (5) der 150 Patienten.

## 5.25 Verbindlichkeit einer Patientenverfügung

Bei der Frage, wie verbindlich eine Patientenverfügung nach Ansicht der Patienten eingehalten werden soll, gab es keine signifikanten Unterschiede bei den drei Patientengruppen ( $p > 0,05$ ). Genauestens beachtet werden sollte sie bei 21 % (32) aller 150 Patienten. Dieser Meinung waren jeweils 20 % (10) der strahlentherapeutischen und kardiologischen Patienten, sowie 24 % (12) der unfallchirurgischen Patienten. Kleine Abweichungen würden 16 % (24) aller Patienten zulassen, davon 16 % (8) aus der Klinik für Strahlentherapie, 18 % (9) aus der Abteilung für Kardiologie und 14 % (7) aus der Abteilung für Unfallchirurgie. Dass eine Patientenverfügung nur eine Richtung festlegt und die Details vom Gesetzlichen Vertreter entschieden werden, wollten 18 % (9) der strahlentherapeutischen Patienten, 24 % (12) der kardiologischen und 38 % (19) der unfallchirurgischen Patienten, also insgesamt 27 % (40) aller 150 befragten Patienten. Für 30 % (15) der strahlentherapeutischen und jeweils 18 % (9) der kardiologischen und unfallchirurgischen Patienten gab die Patientenverfügung lediglich ihre derzeitige Meinung wieder, weshalb kleinere Abweichungen denkbar sind. Erhebliche Abweichungen von der Patientenverfügung, wenn Ärzte Gründe dafür haben, würden insgesamt 12 % (18) der 150 Befragten tolerieren. Dies gaben 16 % (8) der strahlentherapeutischen, 14 % (7) der kardiologischen und 6 % (3) der unfallchirurgischen Patienten an. Nicht geäußert haben sich zu dieser Frage 6 % in der kardiologischen Patientengruppe.

Zum Thema Verbindlichkeit einer Patientenverfügung folgen zwei Fallvignetten.

1. Fallbeispiel (kurativ): Ein 57-jähriger Patient mit einem Lungentumor wird strahlentherapeutisch behandelt und hat eine reelle Chance, wieder gesund zu werden. Er kann sich selbstständig zu Hause versorgen und kleiner Ausflüge mit seiner Familie unternehmen. Auf Grund seiner Diagnose hat er eine Patientenverfügung verfasst, in der er eine künstliche Beatmung ablehnt. Während der Behandlung erleidet der Patient eine Lungenentzündung, die ihm ein selbstständiges Atmen nicht mehr ermöglicht und eine Behandlung auf der Intensivstation mit einer künstlichen Beatmung erfordert. Die Ärzte sehen eine Chance, dass sich sein Zustand in absehbarer Zeit wieder verbessert und er dann wieder selbstständig Atmen kann.

Bei dem kurativ behandelten Patienten sind 47 % (71) aller Befragten trotz einer Patientenverfügung für eine intensivmedizinische Behandlung, da eine Lungenentzündung eine Chance auf Heilung hat. Dies entschieden die kardiologischen Patienten mit 70 % (35) ihrer Gruppe signifikant häufiger als die strahlentherapeutischen Patienten mit 40 % (20) und unfallchirurgischen Patienten mit 32 % (16) ( $p < 0,05$ ). Für eine Entscheidung zusammen mit den Ange-

hörigen (da eine Patientenverfügung lediglich eine Orientierung des Patientenwillens darstellt) sind insgesamt 34 % (51) der 150 Befragten. Dies verteilt sich auf 36 % (18) der strahlentherapeutischen Gruppe, 26 % (13) der kardiologischen und 40 % (20) der unfallchirurgischen Gruppe. Eine intensivmedizinische Behandlung ohne künstliche Beatmung, wie in der Patientenverfügung gefordert, würden lediglich 2 % (3) aller Befragten favorisieren (1/50 STH, 2/50 UCH). Für eine rein schmerz- und symptomlindernde Therapie würden sich 3 % aller 150 Patienten entscheiden (3/50 STH, 1/50 IN, 1/50 UCH). Von allen Befragten gaben 7 % (11) an, dass für eine Entscheidung die Informationen nicht ausreichen. Dies waren 6 % (3) aus der Klinik für Strahlentherapie, ein Patient (2 %) aus der Abteilung für Kardiologie und 14 % (7) aus der Abteilung für Unfallchirurgie. Nicht entscheiden konnten sich bei diesem Fall 3 % (5) aller 150 Patienten (4/50 STH, 1/50 UCH). Keine Antwort gaben 2 Patienten aus der unfallchirurgischen Abteilung. Zwei Patienten gaben ungültige Mehrfachantworten.

2. Fallbeispiel (palliativ): Eine 66-jährige Patientin mit einem Lungentumor und mehreren Knochenmetastasen wird zur Schmerzlinderung bestrahlt. Die Erkrankung ist nicht heilbar. Nachdem sie ihre Diagnose erfahren hat, erstellte sie zusammen mit ihrem Ehemann eine Patientenverfügung, in der sie eine künstliche Beatmung ablehnt. Aktuell schafft es die Patientin mit der Unterstützung ihres Mannes bei schwereren Aufgaben noch den Haushalt zu führen. Ausflüge fallen ihr auf Grund der Schmerzen bei längerem Laufen schwer, aber dafür genießt sie es, wenn ihre Kinder und ihr erstes Enkelkind zu Besuch kommen. Während der Behandlung bekommt die Patientin eine Lungenembolie mit akuter Atemnot, die eine sofortige Behandlung auf Intensivstation mit künstlicher Beatmung erfordert.

Bei dem palliativ behandelten Patienten sind 33 % (50) aller Befragten trotz der Patientenverfügung für eine künstliche Beatmung, wenn eine Verbesserung des Zustandes nach Ansicht der Ärzte möglich ist. Innerhalb der Gruppen entschieden dies 30 % (15) der strahlentherapeutischen Patienten, 52 % (26) der kardiologischen Patienten und 18 % (9) der unfallchirurgischen Patienten. Auch wenn sich eine deutliche Tendenz abzeichnet, entschieden im Gegensatz zum kurativen Fall hier die kardiologischen Patienten nicht signifikant häufiger entgegen der Patientenverfügung als die beiden anderen Gruppen ( $p > 0,05$ ). Eine Entscheidung zusammen mit den Angehörigen (da eine Patientenverfügung lediglich eine Orientierung des Patientenwillens darstellt) wollten insgesamt 36 % (54) aller 150 Befragten treffen. Das waren 34 % (17) unter den strahlentherapeutischen, 32 % (16) unter den kardiologischen und 42 % (20) unter den unfallchirurgischen Patienten. Eine intensivmedizinische Behandlung ohne künstliche Beatmung, wie in der Patientenverfügung gefordert, hatten 8 % (12) aller Befrag-

ten favorisieren. Aus der strahlentherapeutischen Gruppe waren dies 6 % (3), aus der kardiologischen 4 % (2) und aus der unfallchirurgischen Gruppe 14 % (7). Für eine rein schmerz- und symptomlindernde Therapie hatten sich 12 % (18) aller 150 Patienten entscheiden, je 14 % (7) der strahlentherapeutischen und unfallchirurgischen Patienten, sowie 8 % (4) aus der kardiologischen Gruppe. Der Meinung, dass für eine Entscheidung die Informationen nicht ausreichen, waren 3 % (4) aller Patienten (1/50 STH, 1/50 IN, 2/50 UCH). Nicht entscheiden konnten sich bei dem palliativen Fall 4 % (6) der 150 Befragten (4/50 STH, 1/50 IN, 1/50 UCH). Keine Antwort gaben je ein strahlentherapeutischer und ein unfallchirurgischer Patient (1,3 %). Ungültige Mehrfachantworten gaben 3 % (4) der Patienten.

## **5.26 Wirkung der öffentlichen Diskussion**

Die Wirkung der öffentlichen Diskussion unterschied sich bei den drei Patientengruppen nicht signifikant voneinander ( $p > 0,05$ ). Bei 51 % (76) aller 150 Patienten hatte die Diskussion über Patientenverfügung eine positive Wirkung auf die Befragten. Sie gaben an, dass ein Gefühl von Sicherheit vermittelt wird, sich erkennen lässt, dass sich etwas zum Positiven verändert und dass diese Diskussion den Ausschlag gibt, selbst eine Patientenverfügung zu verfassen. In den einzelnen Gruppen verteilt sich die positive Meinung wie folgt: 40 % (20) in der strahlentherapeutischen Gruppe, 62 % (31) in der kardiologischen und 50 % (25) in der unfallchirurgischen Gruppe. Bei 19 % (28) aller Befragten gab die öffentliche Diskussion den Ausschlag selbst eine Patientenverfügung zu verfassen (9/50 STH, 10/50 IN, 9/50 UCH). Nicht davon beeinflussen ließen sich 26 % (13) der strahlentherapeutischen Patienten, 18 % (9) der kardiologischen und 24 % (12) der unfallchirurgischen Patienten, also insgesamt 23 % (34) aller Befragten. Negativ ausgewirkt hatte sich die Diskussion bei 19 % (28) aller 150 Patienten. Sie gaben an, dass ihnen das Gefühl von Unsicherheit vermittelt wird, dass sich etwas zum Schlechteren verändert und die Erwartungshaltung erhöht wird, eine Patientenverfügung zu verfassen, obwohl sie selbst dazu noch nicht bereit sind. Innerhalb der Gruppen war dies bei 20 % (10) der strahlentherapeutischen Patienten und je 18 % (9) der kardiologischen und unfallchirurgischen Patienten der Fall. Nichts von der öffentlichen Diskussion mitbekommen haben insgesamt 7 % (11) aller Befragten (7/50 STH, 1/50 IN, 3/50 UCH). Ein Patient (UCH) gab keine Antwort.

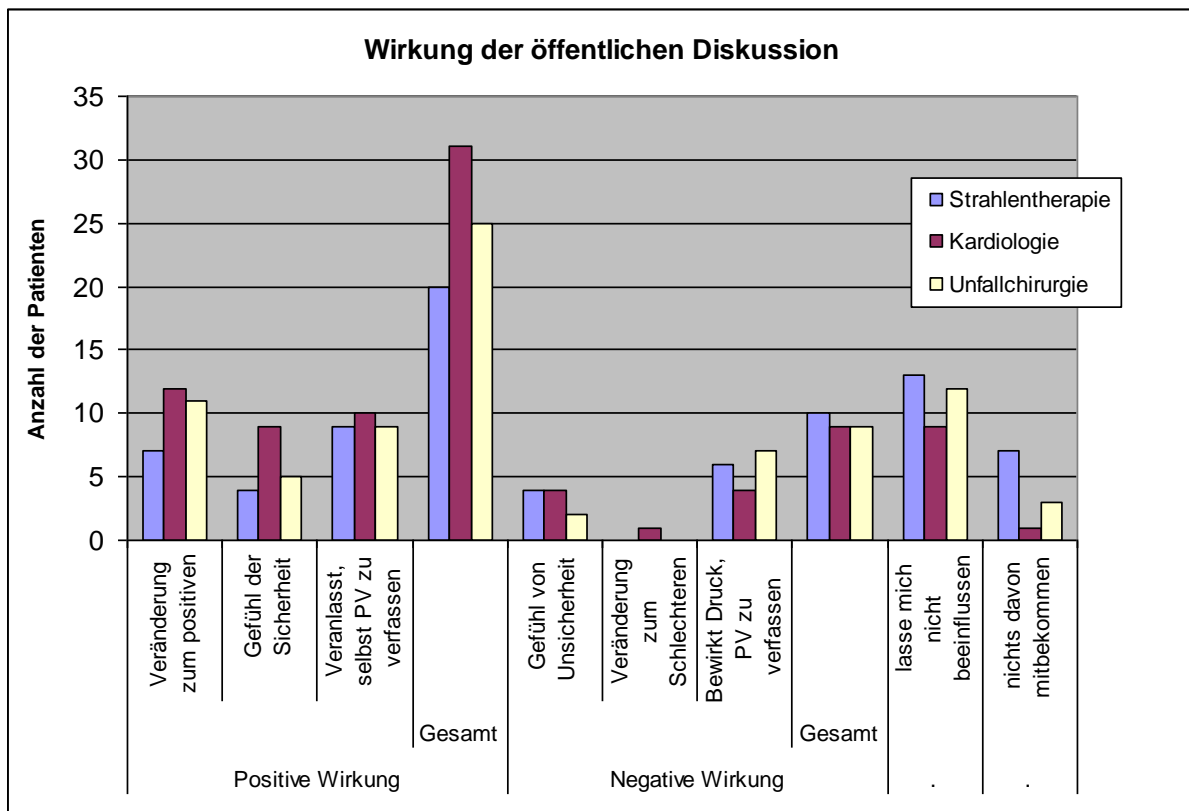


Abb. 12: Wirkung der öffentlichen Diskussion in Absolutzahlen.

## 5.27 Eigener Lösungsweg der öffentlichen Debatte

Die drei Patientengruppen unterschieden sich nicht signifikant darin, wie sie die aktuellen Debatte über Patientenverfügung gelöst hätten ( $p > 0,05$ ). Eine gesetzliche Regelung über die Verbindlichkeit der PV sollte es nach Ansicht von 27 % (41) aller Befragten geben. Dies wollten jeweils 30 % (15) der strahlentherapeutischen und unfallchirurgischen Patienten sowie 22 % (11) der kardiologischen Gruppe. Eine exakte Regelung halten 37 % (56) für nicht möglich, da eine PV immer nur individuell ausgelegt werden kann. Die Verteilung liegt hier bei 30 % (15) der strahlentherapeutischen, 44 % (22) der kardiologischen und 38 % (19) der unfallchirurgischen Patienten. Eine gesetzliche Neuregelung wird von 6,7 % (10) abgelehnt (Je 8 % (4) STH/ IN, 4 % (2) UCH). Unsicher, sei es aus mangelnder Information, Desinteresse oder aus anderen Gründen sind insgesamt 26,7 % (40) aller Befragten. Dabei ist mit 20 % bis 22 % je Gruppe der Hauptgrund, dass sich die Befragten nicht bzw. nicht ausreichend informiert haben. Zwei Patienten gaben bei dieser Frage keine Antwort.

## 5.28 Auseinandersetzung mit dem Thema Tod

Bezüglich der eigenen Auseinandersetzung mit dem Thema Tod unterschieden sich die Patientengruppen nicht signifikant voneinander ( $p > 0,05$ ). So hatte sich die Mehrzahl bereits damit beschäftigt, davon 82 % (41) der strahlentherapeutischen, 88 % (44) der kardiologischen und 78 % (39) der unfallchirurgischen Patienten. Noch nicht mit dem Tod auseinandergesetzt hatten sich 16 % (8) in der strahlentherapeutischen Gruppe, 12 % (6) kardiologischen und 20 % (10) der unfallchirurgischen Gruppe. Lediglich ein Patient (STH) enthielt sich der Antwort. Als häufigster Grund, sich mit diesem Thema beschäftigt zu haben, wurde der Tod von Bezugspersonen mit 48-50 % (24 – 25) der Patienten pro Gruppe angegeben. Auf Grund von eigenen Erfahrungen oder Erkrankungen beschäftigten sich 12 % (6) der strahlentherapeutischen Patienten, 26 % (13) der kardiologischen sowie 6 % (3) der unfallchirurgischen Patienten.

Von 10 - 14 % (7/50 STH, 5/50 IN, 7/50 UCH) der Patienten wurde als Grund, sich noch nicht mit dem Thema Tod auseinandergesetzt zu haben, die Begründung angegeben, dass das Thema noch nicht relevant sei.

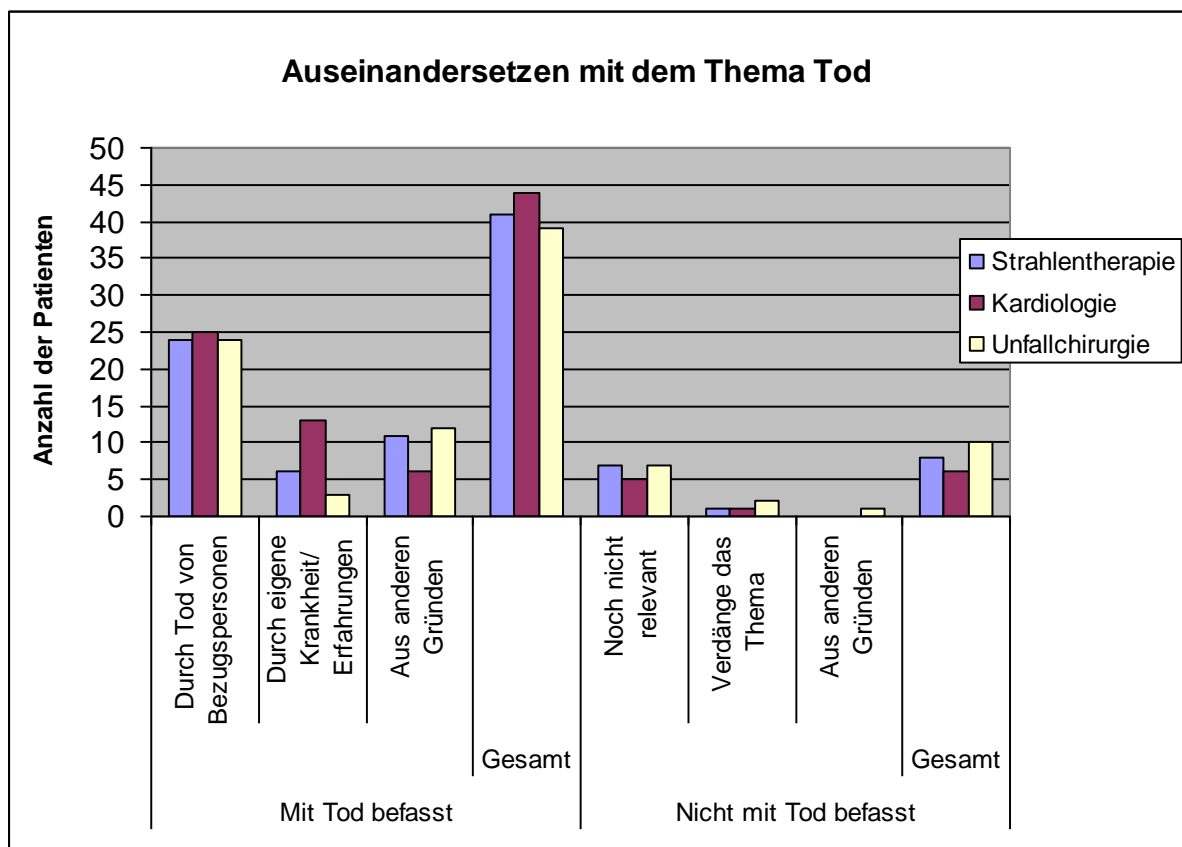


Abb. 13: Auseinandersetzen mit dem Thema Tod in Absolutzahlen.



## 5.29 Hilfreich für das Thema Tod und Sterben

Bei dieser Frage mit 10 Antwortmöglichkeiten und der Möglichkeit von Mehrfachantworten ergaben sich 54 Antwortkombinationen. Zu Gunsten der Überschaubarkeit werden nur die häufigsten Antwortkombinationen genannt. Von 12 % (18) der Patienten wurden religiöse Vorstellungen als einzige Möglichkeit mit dem Tod zu Recht zu kommen genannt, dies war auch in den einzelnen Gruppen jeweils die meistgenannte Antwort (7/50 STH, 7/50 IN, 4/50 UCH). Von 27 % (41) der Befragten wurden religiöse Vorstellungen in Kombination mit anderen Dingen genannt (15/50 STH, 13/50 IN, 13/50 UCH). An zweiter Stelle stand die Planung/ Patientenverfügung/Vorsorgevollmacht als Möglichkeit der Vorsorge. Dies wurde als Antwort allein von 5% (8) der 150 befragten Patienten und in Kombination mit anderen Antworten, vor allem mit religiösen Vorstellungen, von 21 % (32) der Befragten angegeben. Vor allem die unfallchirurgischen Patienten waren mit 40 % (20) ihrer Gruppe bei dieser Antwortmöglichkeit signifikant stärker vertreten als die beiden anderen Fachdisziplinen. In der strahlentherapeutischen Gruppe empfanden 16 % (8) die Möglichkeit der Vorsorge als hilfreich, in der kardiologischen Gruppe empfanden dies 26 % (13) der Patienten. Eigene (spirituelle/philosophische) Vorstellungen gaben 9 % (13) aller Patienten alleine und 17 % (25) in Kombination an. Hierbei unterschieden sich die einzelnen Gruppen kaum voneinander (11/50 STH, 12/50 IN, 15/50 UCH). Auch das soziale Netzwerk, das beim Lösen von Problemen helfen kann, wurde vor allem in Kombination mit verschiedenen anderen Antworten von 21 % (32) aller Patienten genannt. Innerhalb der Gruppen gaben dies zwischen 18 und 24 % der Patienten an (11/50 STH, 9/50 IN, 12/50 UCH). Immerhin 7 % (11) aller Patienten ignorierten das Thema Tod. Dies war mit jeweils 6 – 8 % (3 - 4) innerhalb der Patientengruppen gleichverteilt. Hoffnung in die Krebsmedizin wurde von 44 % (22) der strahlentherapeutischen Patienten allein (4/50) oder in Kombination mit anderen Möglichkeiten (18/50) genannt. So waren bei dieser Antwort die strahlentherapeutischen Patienten signifikant stärker vertreten war, als die Patienten der beiden anderen Fachdisziplinen mit jeweils 6 - 8 % (3 - 4) der Gruppe. Die kardiologischen Patienten kamen signifikant häufiger ( $p < 0,05$ ) nicht mit dem Tod zu Recht als die strahlentherapeutischen Patienten (0/50 STH vs. 8/50 IN). In der unfallchirurgischen Gruppe war dies bei 8% (4) der Patienten der Fall.

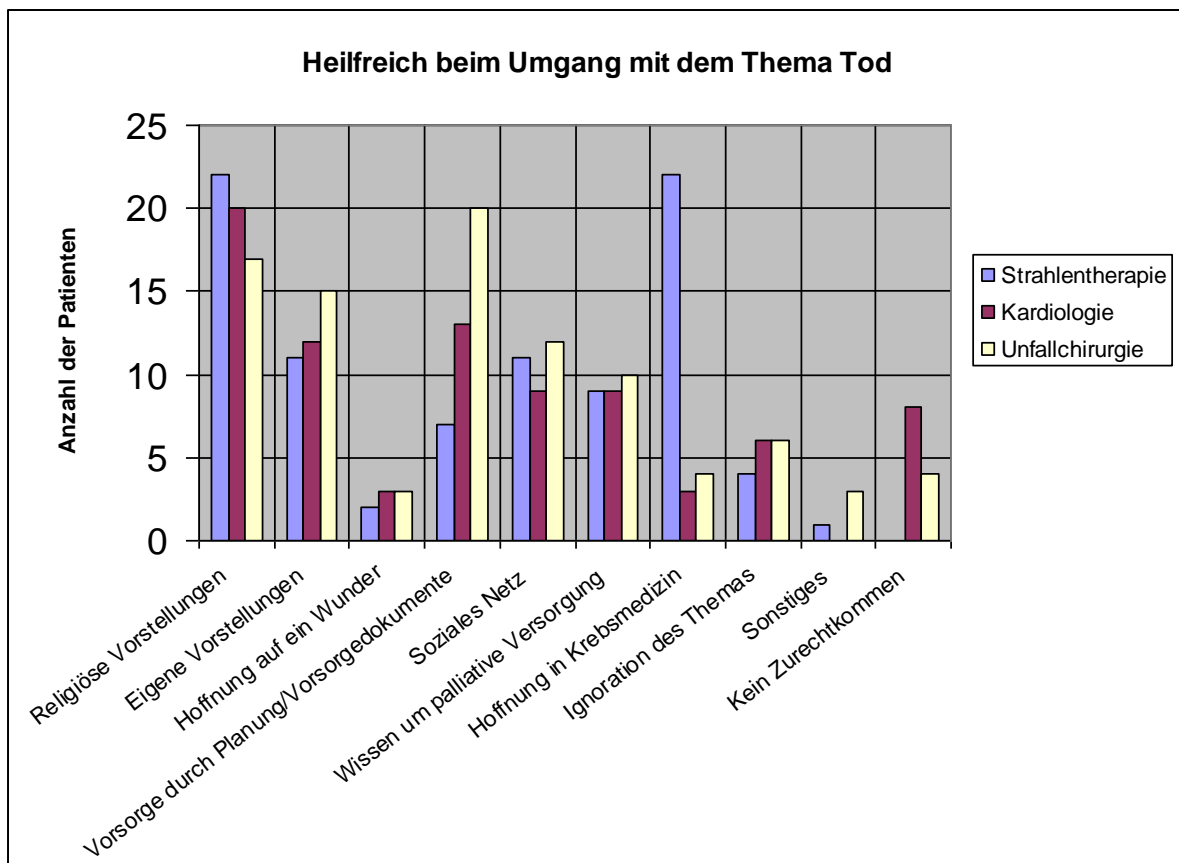


Abb. 14: Umgang mit dem Thema Tod in Absolutzahlen

### 5.30 Wissen um palliativmedizinische Versorgung

Die Mehrzahl der Patienten hat von der Möglichkeit der palliativmedizinischen Versorgung keine Vorstellung. Dieser Anteil war bei den strahlentherapeutischen Patienten am kleinsten (18/50) und bei den kardiologischen sowie unfallchirurgischen Patienten mit 44 – 46% (22 – 23/50) nahezu gleich. Die Patienten aus der Klinik für Strahlentherapie hatten signifikant häufiger ( $p < 0,05$ ) eine vage Vorstellung von einer palliativmedizinischen Versorgung als die beiden anderen Patientengruppen (21/50 STH vs. 9/50 IN, 7/50 UCH), jedoch auch seltener konkretes Wissen von dieser Möglichkeit (11/50 STH vs. 16/50 IN, 20/50 UCH).

### 5.31 Wertetabellen

#### 5.31.1 Gutes Leben

Die Wertvorstellung von einem guten Leben unterschied sich zwischen den Patientengruppen nicht signifikant ( $p > 0,05$ ). Es wurde von den meisten Patienten als wichtig eingestuft

(72/150). Keine Antwort gaben 5 % der Befragten (4/50 STH, 2/50 IN, 1/50 UCH). Eine Veränderung dieser Bewertung auf Grund ihrer Erkrankung ergab sich bei der Mehrzahl der Patienten nicht (107/150). Für 17 % aller Patienten (26) wurde ein „gutes Leben“ durch ihre jeweilige Erkrankung bedeutender, für 5 % (8) weniger bedeutend. 6% (9) gaben hier keine Antworten an. Die Veränderung der Bedeutung war in allen drei Gruppen fast gleich verteilt, so dass sich hierbei kein signifikanter Unterschied ergab ( $p > 0,05$ ).

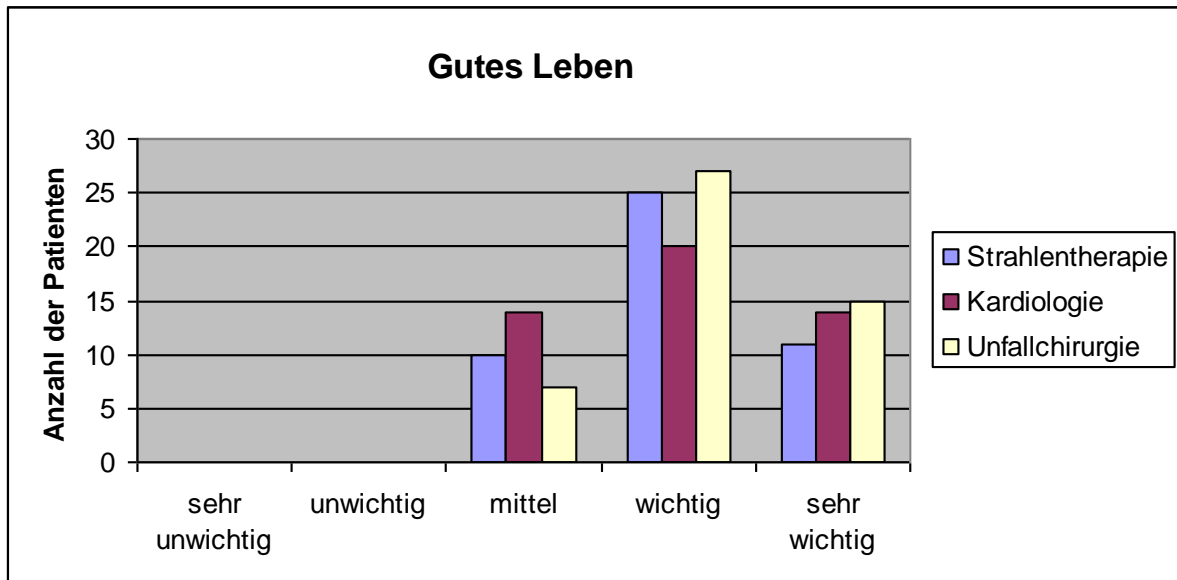


Abb. 15: Bewertung eines guten Lebens in Absolutzahlen

### 5.31.2 Gesundheit

Die drei Patientengruppen unterschieden sich nicht signifikant bei der Bewertung von Gesundheit ( $p > 0,05$ ). Sie wurde von den meisten Patienten als sehr wichtig eingeordnet (118/150). Keine Antwort auf diese Frage gab ein Patient aus der Klinik für Strahlentherapie. Der Wert Gesundheit wurde bei der Mehrzahl der strahlentherapeutischen und kardiologischen Patienten durch die Erkrankung bedeutender (28/50 STH, 31/50 IN). In der unfallchirurgischen Gruppe war dies bei 40 % (20) der Patienten der Fall. Gleichbedeutend blieb Gesundheit bei der Mehrzahl der unfallchirurgischen Patienten (28/50) und bei einem Drittel der strahlentherapeutischen sowie kardiologischen Patienten (18/50 STH, 17/50 UCH). So unterschieden sich die drei Patientengruppen bezüglich einer Veränderung des Wertes Gesundheit nicht signifikant ( $p > 0,05$ ).

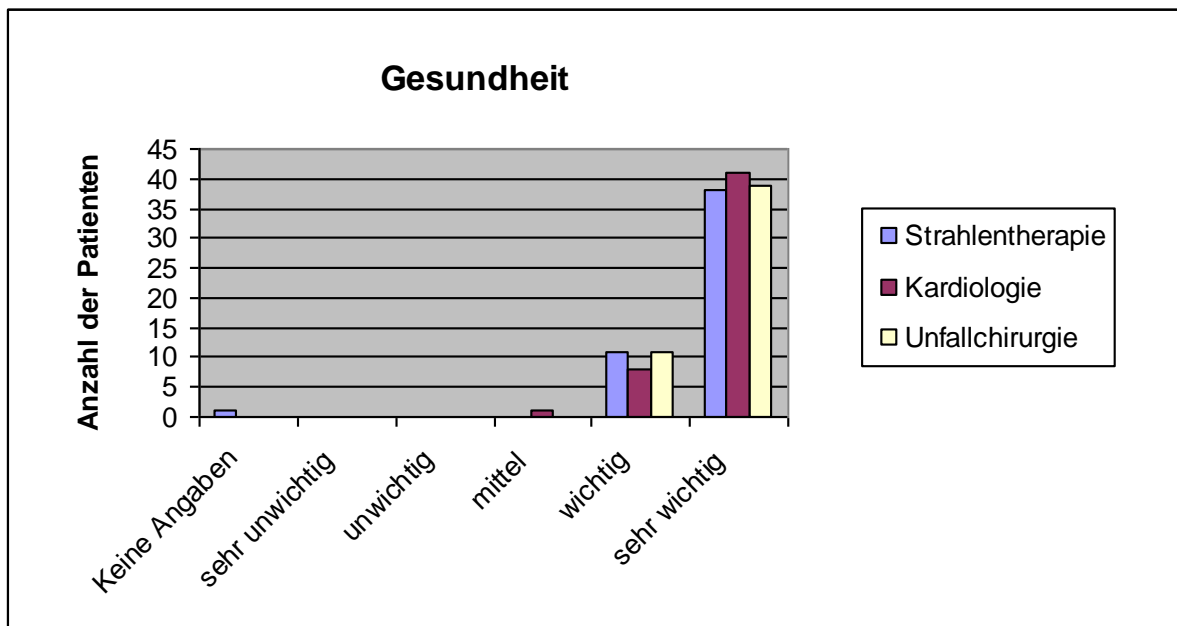


Abb. 16: Bewertung von Gesundheit in Absolutzahlen.

### 5.31.3 Erfolg

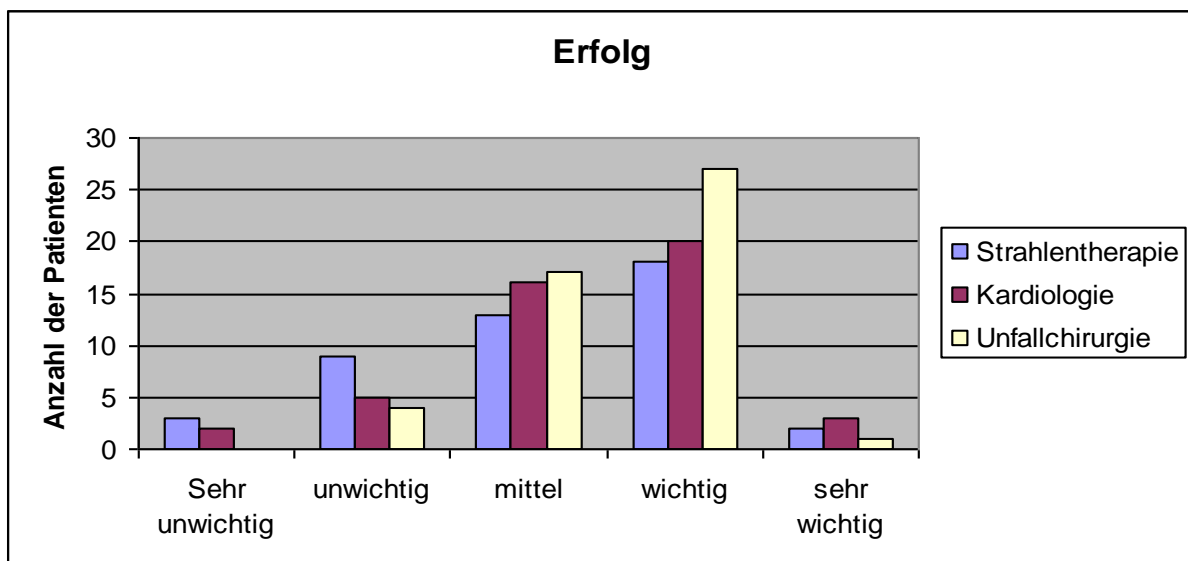


Abb. 17: Bewertung von Erfolg in Absolutzahlen.

Die Wertvorstellung von Erfolg wurde von den drei Patientengruppen nicht signifikant verschieden gewichtet ( $p > 0,05$ ). Erfolg wurde in allen drei Gruppen zumeist als wichtig bewertet (65/150). Keine Angaben machten 7 % der befragten Patienten (5/50 STH, 4/50 IN, 1/50 UCH). Trotz ihrer Erkrankung blieb Erfolg bei über der Hälfte aller Patienten gleichbedeutend (87/150). Dies gaben vor allem die kardiologischen und unfallchirurgischen Patienten an

(33/50 IN, 32/50 der UCH), aber auch Patienten aus der Klinik für Strahlentherapie (22/50), jedoch ohne dabei die Signifikanzgrenze zu erreichen ( $p > 0,05$ ). An Bedeutung verloren hat Erfolg durch die Erkrankung bei 28 % (42) der Befragten (21/50 STH, 9/50 IN, 12/50 UCH). Wichtiger wurde er im Rahmen der Erkrankung nur bei einer Minderheit (1/50 STH, 4/50 IN, 1/50 UCH). Keine Antwort gaben 7 % der Patienten (5/50 STH, 4/50 IN, 1/50 UCH). Die Gewichtung von Erfolg führte auch durch die Erkrankung zu keinen signifikanten Unterschieden zwischen den drei Gruppen ( $p > 0,05$ ).

#### 5.31.4 Beruf

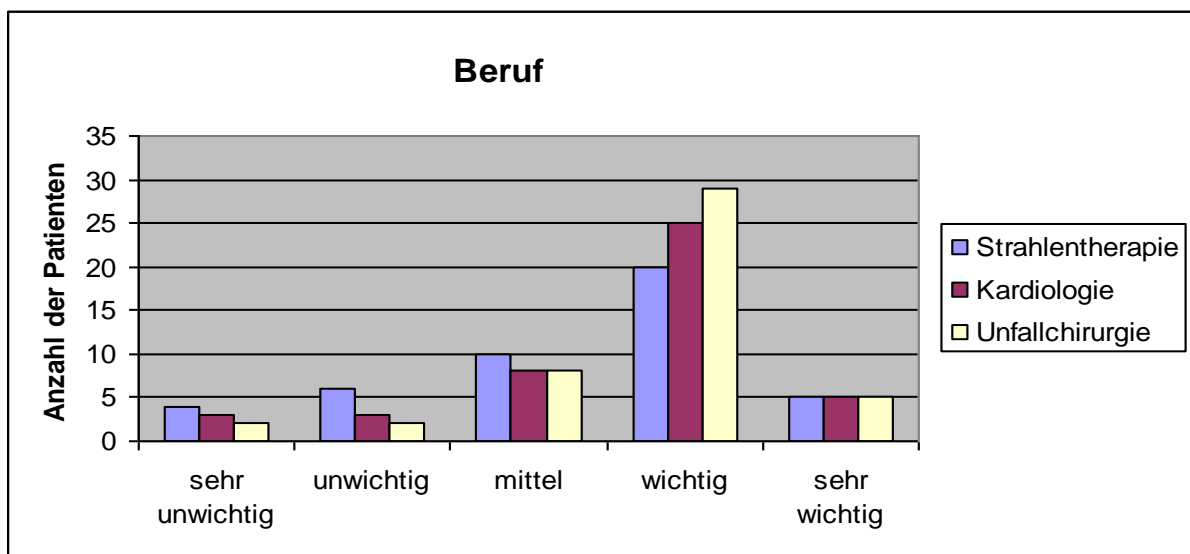


Abb. 18: Bewertung des Berufs in Absolutzahlen

Die Bedeutung des Berufs unterschied sich zwischen den drei Patientengruppen nicht signifikant ( $p > 0,05$ ). Von der Mehrheit der Patienten wurde er als wichtig eingestuft (74/150). Keine Angaben zu diesem Punkt machen 10 % der Patienten (5/50 STH, 6/50 IN, 4/50 UCH). Bei über der Hälfte der Patienten hat sich die Bewertung des Berufs nicht verändert (26/50 STH, 27/50 IN, 35/50 UCH), abgenommen hat sie bei einem Viertel der Befragten (15/50 STH, 15/50 IN, 8/50 UCH). Wichtiger geworden ist der Beruf bei einer Minderheit (1/50 STH, 2/50 IN, 3/50 UCH). Keine Aussage hierbei machten 12 % der Patienten (8/50 STH, 6/50 IN, 4/50 UCH). Die Unterschiede zwischen den Gruppen waren nicht signifikant ( $p > 0,05$ ).

### 5.31.5 Langes Leben

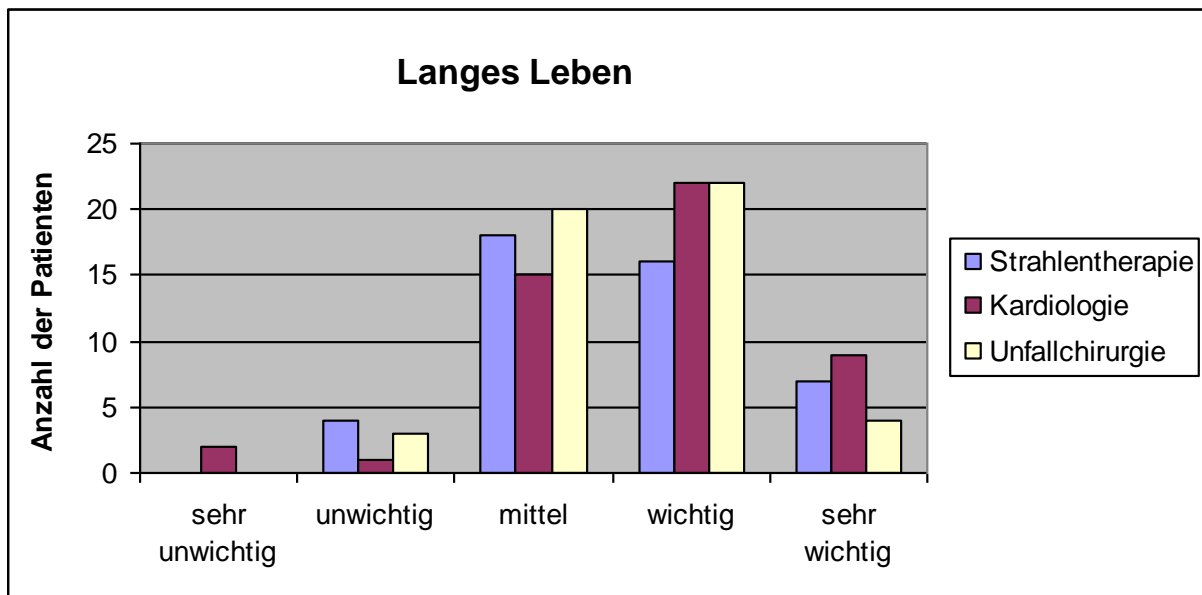


Abb. 19: Bewertung eines langen Lebens in Absolutzahlen.

Die Bewertung eines langen Lebens unterschied sich zwischen den Gruppen nicht signifikant ( $p > 0,05$ ). Die meisten Patienten beurteilten es als wichtig (60/150). Es enthielten sich 5 % der Patienten einer Antwort (5/50 STH, 1/50 IN, 1/50 UCH). In allen drei Gruppen wurde von über der Hälfte der Patienten angegeben, dass ein langes Leben durch ihre Erkrankung weder bedeutender noch unbedeutender geworden wäre (28/50 STH, 30/50 IN, 40/50 UCH). Wichtiger wurde ein langes Leben durch die Erkrankung vor allem bei den strahlentherapeutischen und kardiologischen Patienten (10/50 STH, 11/50 IN), seltener bei den unfallchirurgischen Patienten (5/50). Weniger wichtig im Rahmen ihrer Erkrankung empfanden ein langes Leben 7 % der Patienten (4/50 STH, 5/50 IN, 2/50 UCH). Keine Antwort gaben 10% der Patienten (8/50 STH, 4/50 IN, 3/50 UCH). Die Bedeutung eines langen Lebens änderte sich auch durch die Erkrankung zwischen den drei Patientengruppen nicht signifikant ( $p > 0,05$ ).

### 5.31.6 Sexualität

Die Bedeutung von Sexualität ist bei den Unfallchirurgischen Patienten höher als bei den anderen beiden Patientengruppen, erreicht jedoch nicht die Signifikanzgrenze ( $p = 0,056$ ). Für die meisten unfallchirurgischen Patienten ist Sexualität wichtig, für die beiden anderen Gruppen meist mittelwichtig. Keine Angaben zu diesem Punkt machten 7% (11) der Patienten (6/50 STH, 4/50 IN, 1/50 UCH). Bei über der Hälfte veränderte sich die Bedeutung von Se-

xualität durch ihre Erkrankung nicht (26/50 STH, 26/50 IN, 39/50 UCH). Abgenommen hat die Bedeutung häufiger bei den strahlentherapeutischen und kardiologischen Patienten (14/50 STH, 19/50 IN) als in der unfallchirurgischen Gruppe (5/50). Wichtiger wurde die Bedeutung von Sexualität nur bei einer Minderheit (2/50 STH, 1/50 IN, 3/50 UCH). Keine Angaben machten 10 % der Befragten (8/50 STH, 4/50 IN, 3/50 UCH). Bei den unfallchirurgischen Patienten hat sich die Erkrankung signifikant weniger auf die Bedeutung von Sexualität ausgewirkt als bei den beiden anderen Patientengruppen ( $p < 0,05$ ).

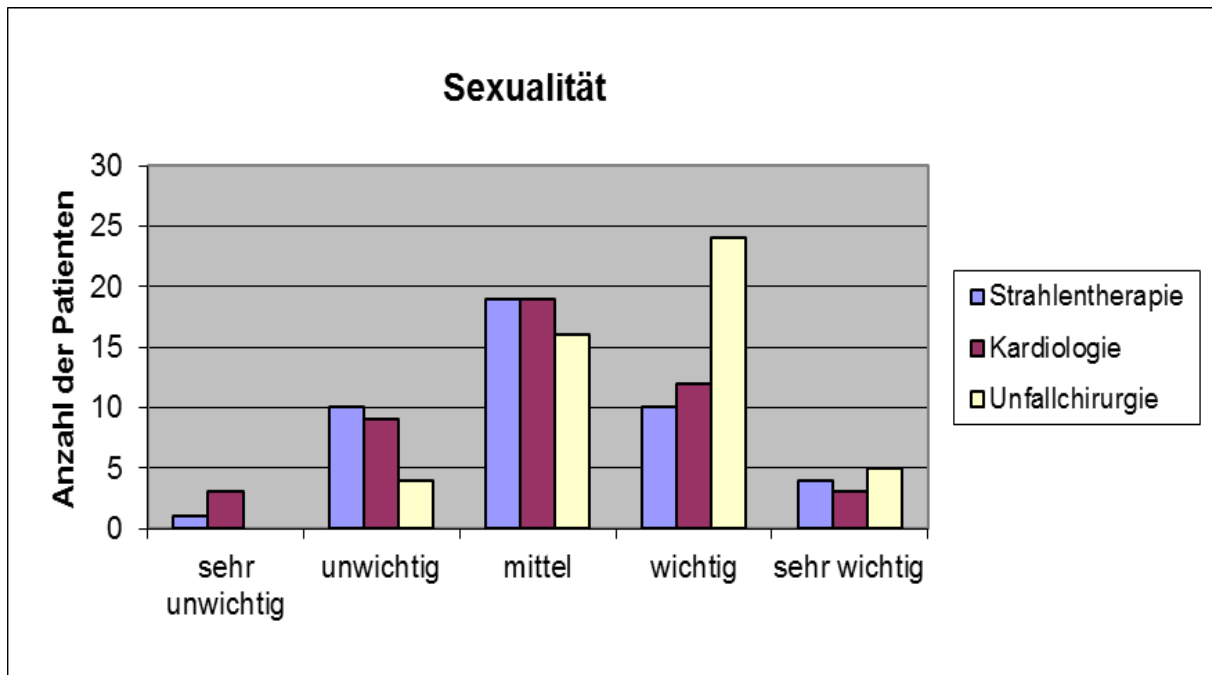


Abb. 20: Bewertung von Sexualität in Absolutzahlen.

#### 5.31.7 Tugendhaftes Leben

Die Bewertung eines tugendhaften Lebens war zwischen den drei Patientengruppen nicht signifikant verschieden ( $p > 0,05$ ) und wurde zu meist (50/150) als mittelwichtig beschrieben. Diese Wertung veränderte sich auch für die Mehrzahl der Patienten durch die Erkrankung nicht (35/50 STH, 27/50 IN, 36/50 UCH). Weniger bedeutend im Rahmen ihrer Erkrankung wurde ein tugendhaftes Leben bei 19 % (28) der befragten Patienten (8/50 STH, 13/50 IN, 7/50 UCH). An Bedeutung gewonnen hat ein tugendhaftes Leben nur bei einer Minderheit (1/50 STH, 3/50 IN, 4/50 UCH). Keine Antwort gaben 9 % (14) der Befragten (6/50 STH, 7/50 IN, 3/50 UCH). Bezüglich einer veränderten Bewertung eines tugendhaften Lebens im Rahmen ihrer Erkrankung unterschieden sich die drei Patientengruppen nicht ( $p > 0,05$ ).

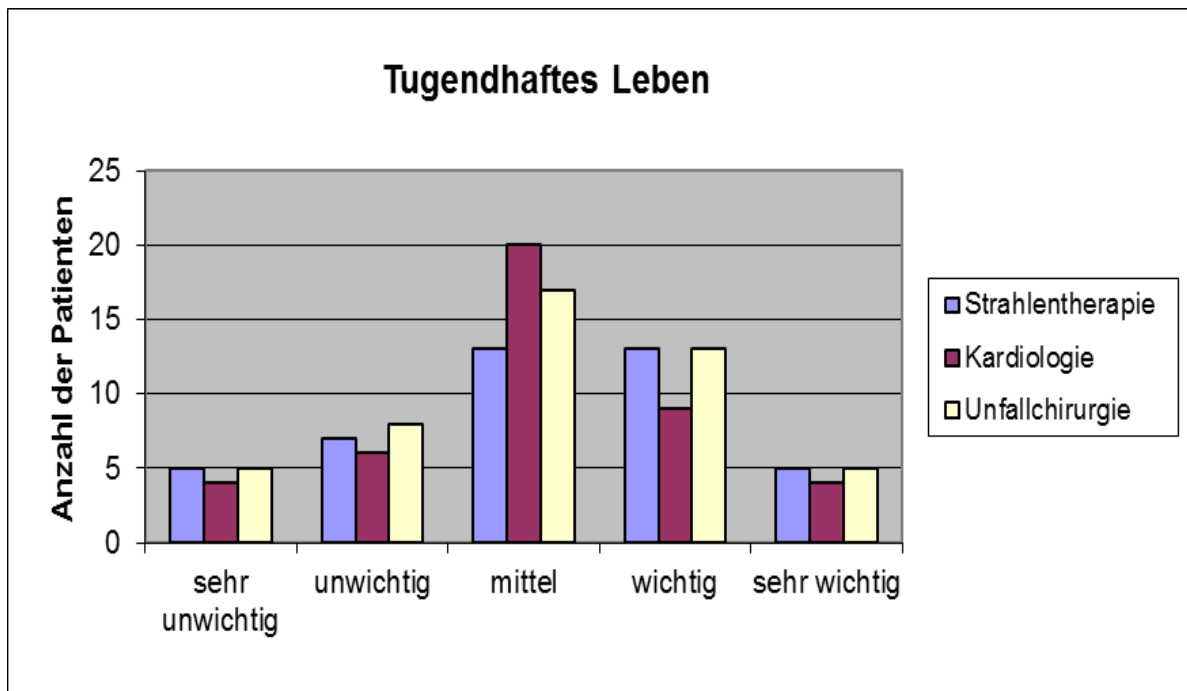


Abb. 21: Bewertung eines tugendhaften Lebens in Absolutzahlen.

#### 5.31.8 Religion

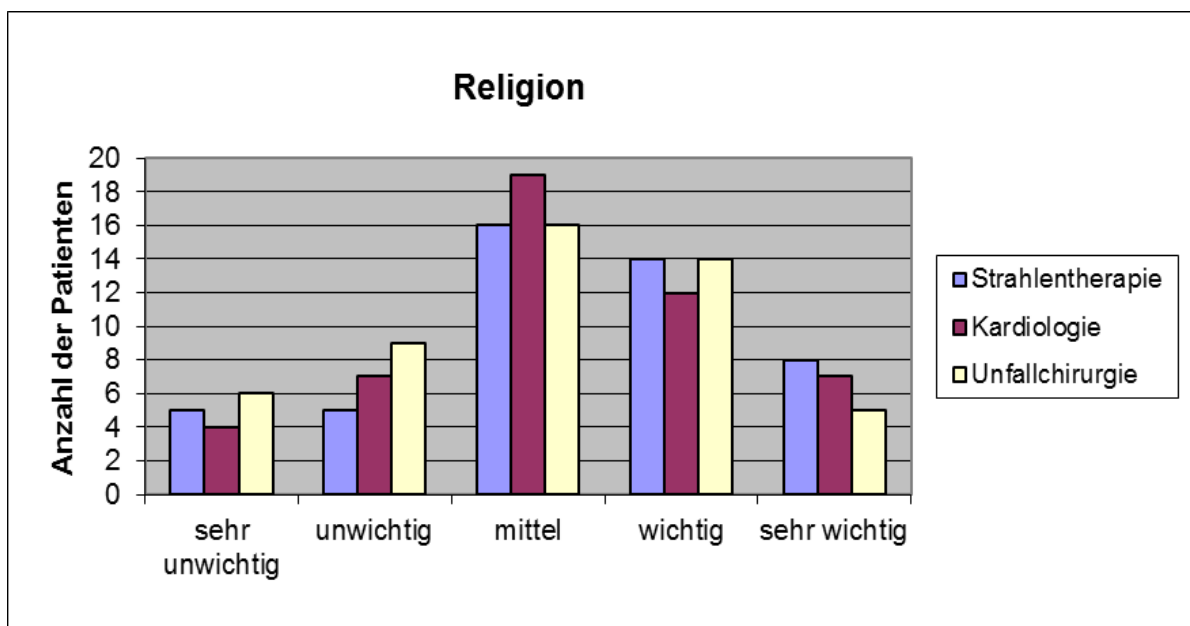


Abb. 22: Bewertung von Religion in Absolutzahlen.

Die Bedeutung von Religion unterschied sich nicht signifikant zwischen den Patientengruppen ( $p > 0,05$ ) und wurde von den meisten Patienten als mittelwichtig eingestuft. Keine Antwort wurde nur vereinzelt gegeben (2/50 STH, 1/50 IN). Für die Mehrzahl der Patienten blieb die Bedeutung von Religion auch im Rahmen der eigenen Erkrankung unverändert. Bei



jeweils 11 % (16 bzw. 17) der befragten Patienten hat die Bedeutung abgenommen (5/50 STH, 6/50 IN, 6/50 UCH) bzw. zugenommen (7/50 STH, 6/50 IN, 3/50 UCH). Keine Angaben machten bei diesem Punkt 7% der Patienten (4/50 STH, 3/50 IN, 3/50 UCH). Es fand sich kein signifikanter Unterschied zwischen den Gruppen wie sich die Erkrankung auf die Bedeutung von Religion auswirkt ( $p > 0,05$ ).

### 5.31.9 Familie

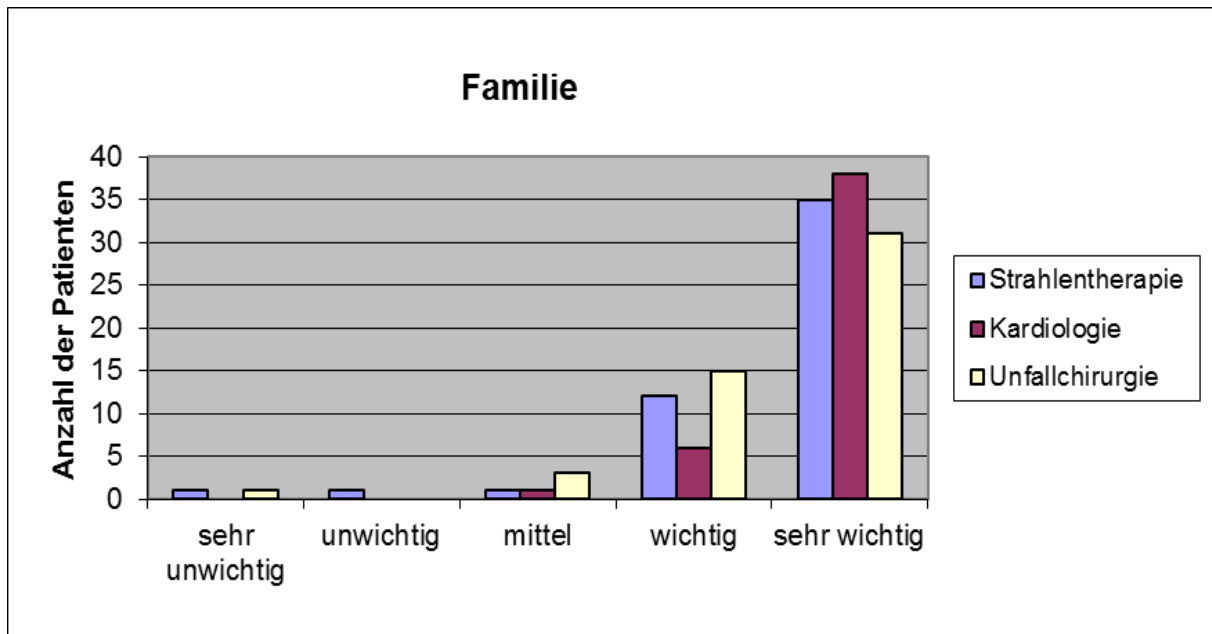


Abb. 23: Bewertung von Familie in Absolutzahlen.

Die Bedeutung von Familie unterschied sich zwischen den drei Patientengruppen nicht signifikant ( $p > 0,05$ ). Sie war für die Mehrzahl aller Patienten sehr wichtig (104/150). Enthalten haben sich bei dieser Frage nur wenige Patienten (5/50 IN). Im Rahmen der Erkrankung hat die Bedeutung von Familie bei den kardiologischen Patienten häufiger zugenommen als in den beiden anderen Gruppen (20/50 STH, 25/50 IN, 15/50 UCH). Bei den strahlentherapeutischen und unfallchirurgischen Patienten ist die Bedeutung von Familie bei der Mehrzahl der Patienten gleichbedeutend geblieben (28/50 STH, 32/50 UCH), bei den kardiologischen Patienten war dies bei 40 % (20) der Gruppe der Fall. Unbedeutender wurde Familie im Rahmen der Erkrankung nur für einen kardiologischen Patienten. Ein kleiner Teil der Patienten enthielt sich einer Antwort (2/50 STH, 4/50 IN, 3/50 UCH). Es gibt keinen signifikanten Unterschied beim Einfluss der Erkrankung auf das Thema Familie zwischen den Patientengruppen ( $p > 0,05$ ).

### 5.31.10 Sport

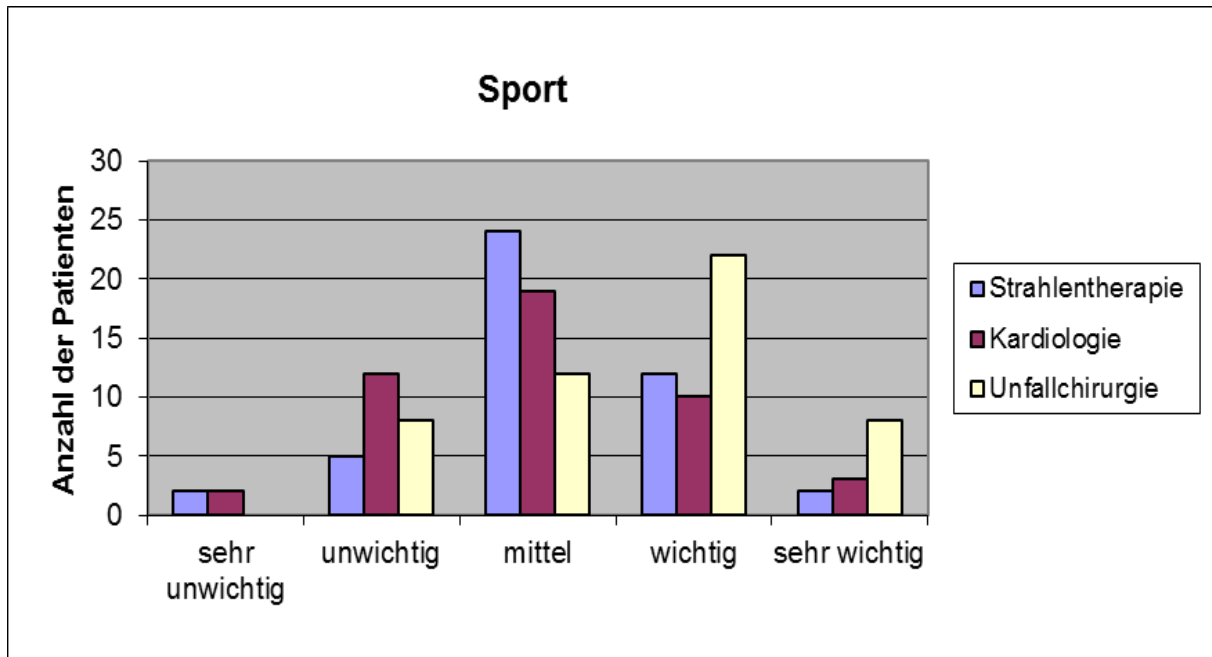


Abb. 24: Bewertung von Sport in Absolutzahlen.

Hinsichtlich der Einstellung zur Bewertung von Sport unterschieden sich die Gruppen der Patienten signifikant ( $p < 0,05$ ). So bewertete die Mehrzahl der Patienten aus der Abteilung für Unfallchirurgie Sport als wichtig, wohingegen die Mehrheit der anderen beiden Gruppen Sport als mittelwichtig einstufte. Keine Angaben machten 6 % der Patienten (5/50 STH, 4/50 IN). Diese Einstellung blieb in den Patientengruppen durch die Krankheit bei über 50% unbeeinflusst (34/50 STH, 26/50 IN, 37/50 UCH). Unwichtiger wurde Sport bei 19 % (28) der Befragten (7/50 STH, 13/50 IN, 8/50 UCH), wichtiger wurde er für 9 % (14) der 150 Patienten (4/50 STH, 7/50 IN, 3/50 UCH). Keine Angaben über eine Veränderung machten 7 % (11) der Patienten (5/50 STH, 4/50 IN, 2/50 UCH). Es gab keinen signifikanten Unterschied beim Einfluss der Erkrankung auf das Thema Sport zwischen den Patientengruppen ( $p > 0,05$ ).

### 5.31.11 Körperliche Bewegung

Die Bedeutung von körperlicher Bewegung unterschied sich zwischen den drei Patientengruppen nicht signifikant ( $p > 0,05$ ). Die Mehrzahl aller Befragten stuften körperliche Bewegung als wichtig ein (70/150). Keine Angaben machten nur vereinzelte Patienten (2/50 STH, 1/50 IN, 1/50 UCH). Durch die eigene Erkrankung veränderte sich die Bedeutung bei der Mehrzahl der Patienten nicht (39/50 STH, 29/50 IN, 36/50 UCH). Wichtiger wurde sie für 20

% (30) der Befragten (6/50 STH, 13/50 IN, 11/50 UCH), unwichtiger nur für einzelne Patienten (1/50 STH, 5/50 IN, 1/50 UCH). Kein Angaben machten 6 % der Patienten (4/50 STH, 3/50 IN, 2/50 UCH). Es gab keinen signifikanten Unterschied beim Einfluss der Erkrankung auf das Thema körperliche Bewegung zwischen den Patientengruppen ( $p > 0,05$ ).

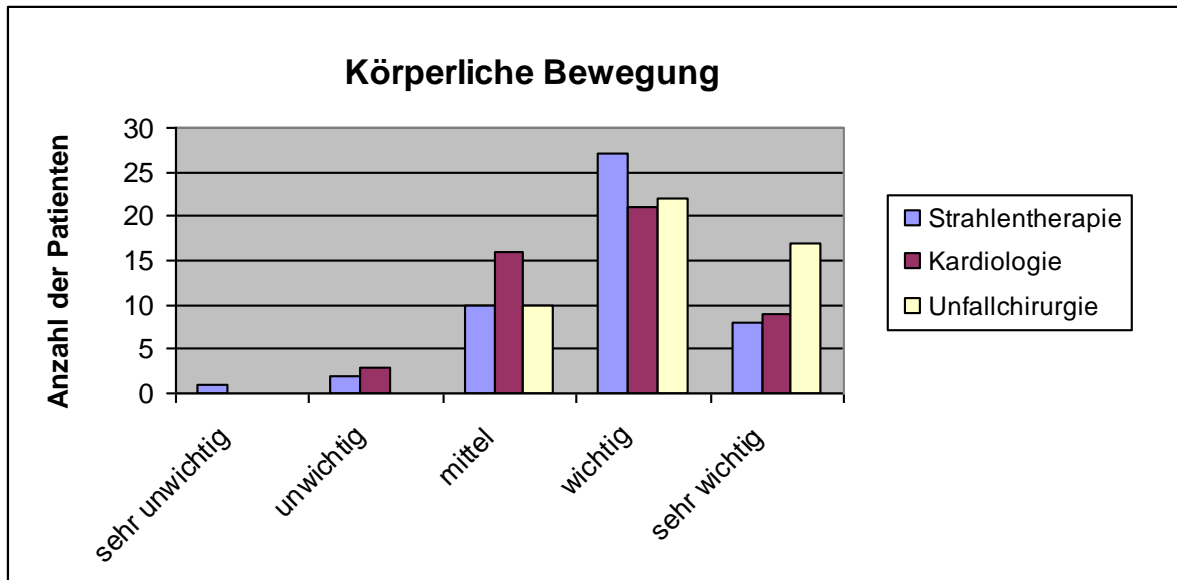


Abb. 25: Bewertung von körperlicher Bewegung in Absolutzahlen

#### 5.31.12 Unabhängigkeit

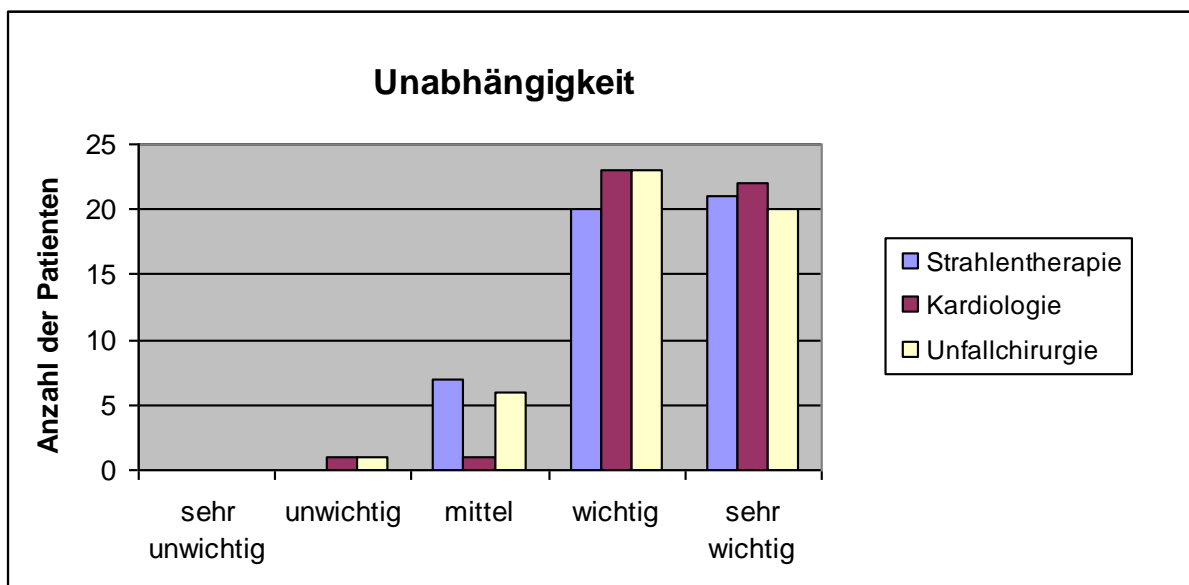


Abb. 26: Bewertung von Unabhängigkeit in Absolutzahlen.

Die Bewertung von Unabhängigkeit unterschied sich zwischen den drei Patientengruppen nicht signifikant ( $p > 0,05$ ). Sie wurde von den meisten als wichtig oder gar bis sehr wichtig eingestuft (66/150 bzw. 63/150). Keine Angaben zur Bedeutung von Unabhängigkeit machten 2 bzw. 3 Patienten aus der Klinik für Strahlentherapie bzw. aus der Abteilung für Kardiologie. Eine Veränderung dieser Bewertung gab es bei über der Hälfte der befragten Patienten nicht (38/50 STH, 28/50 IN, 34/50 UCH). Durch ihre Erkrankung bedeutender wurde Unabhängigkeit für 22 % (33) der Befragten (6/50 STH, 14/50 IN, 13/50 UCH). Im Rahmen der eigenen Erkrankung wurde Unabhängigkeit nur für wenige unbedeutender (1/50 STH, 4/50 IN, 1/50 UCH). Keine Angaben machten 7% der Patienten (5/50 STH, 4/50 IN, 2/50 UCH). So unterschieden sich die Patientengruppen nicht signifikant was eine Veränderung des Wertes Unabhängigkeit im Rahmen der Erkrankung angeht ( $p > 0,05$ ).

### 5.31.13 Freiheit

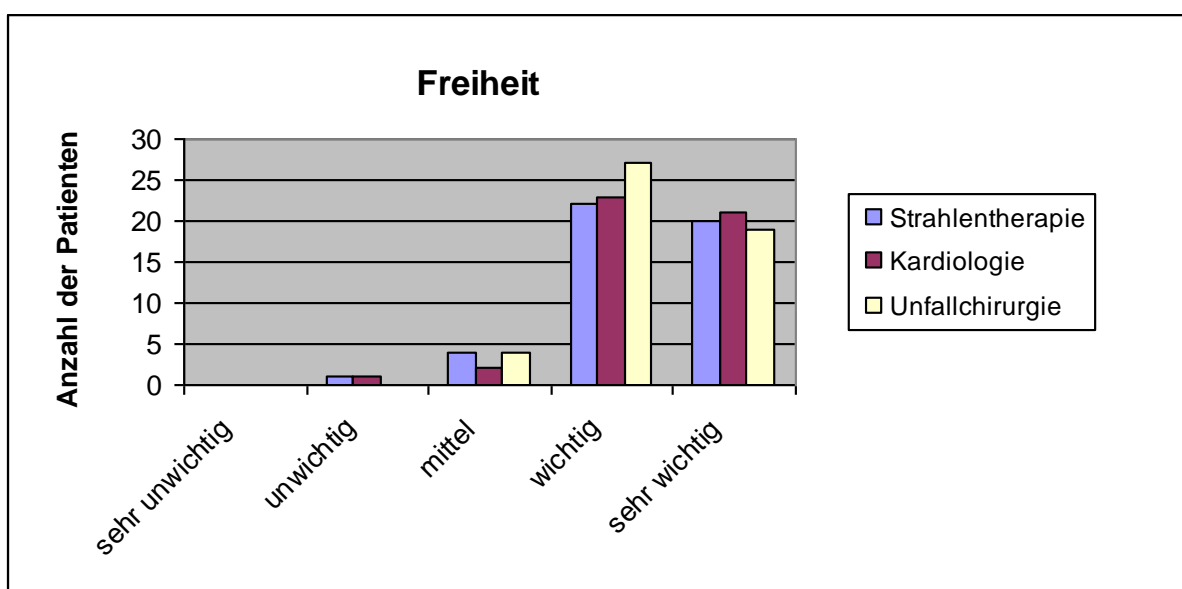


Abb. 27: Bewertung von Freiheit in Absolutzahlen.

Die Bedeutung von Freiheit unterschied sich zwischen den drei Patientengruppen nicht signifikant ( $p > 0,05$ ). Sie wurde mehrheitlich als wichtig eingestuft (72/150). Jeweils 6% (3) der strahlentherapeutischen und kardiologischen Patienten machten hierzu keine Angaben.

Auch hinsichtlich einer veränderten Bedeutung von Freiheit auf Grund der Erkrankung antworteten die Patientengruppen nicht signifikant unterschiedlich ( $p > 0,05$ ). Bei der Mehrheit der Patienten blieb die Bedeutung von Freiheit durch die eigene Erkrankung unverändert (35/50 STH, 31/50 IN, 36/50 UCH). Durch die Krankheit bedeutender wurde Freiheit für 22 % der Befragten (8/50 STH, 12/50 IN, 13/50 UCH). Als unwichtiger stuften je 4% (2) der drei

Patientengruppen die Bedeutung von Freiheit ein. Keine Angaben machten 8 % der 150 Patienten (5/50 STH, 5/50 IN, 2/50 UCH). Hinsichtlich einer veränderten Bewertung von Freiheit durch die eigene Erkrankung unterschieden sich die Patienten der drei Gruppen nicht signifikant ( $p > 0,05$ ).

#### 5.31.14 Kinder

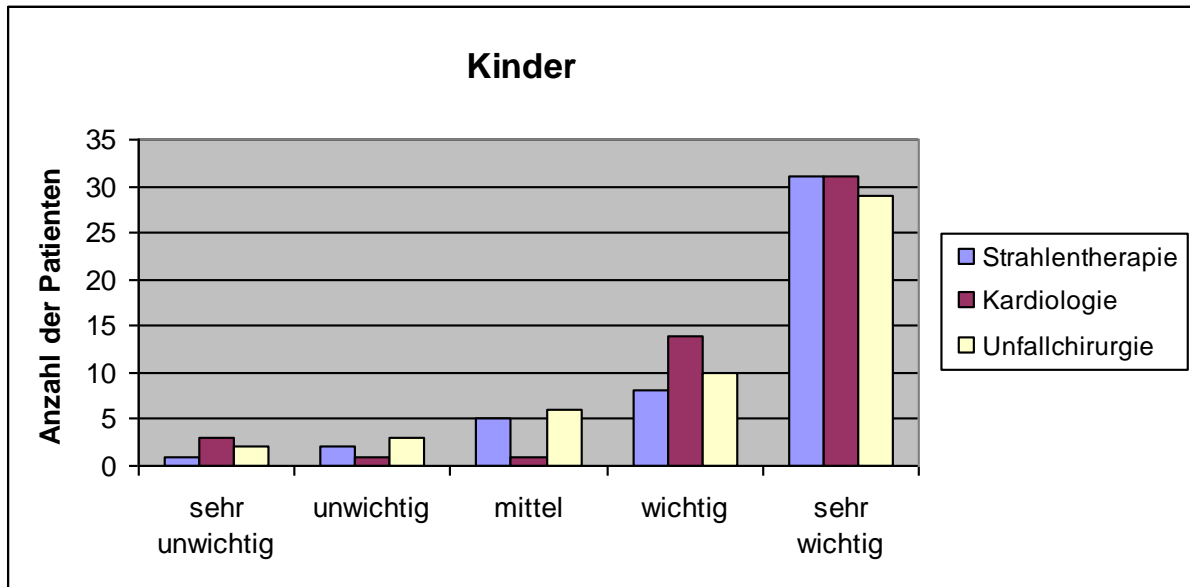


Abb. 28: Bewertung von Kindern in Absolutzahlen.

Bei der Bedeutung von Kindern unterschieden sich die Patienten der drei Patientengruppen nicht signifikant ( $p > 0,05$ ). Die meisten aller Patienten bewerten ihre Kinder als sehr wichtig (91/150). Drei Patienten aus der Klinik für Strahlentherapie machten keine Angaben.

Die Patienten aus den drei Fachdisziplinen unterschieden sich nicht signifikant darin, wie ihre Krankheit sich auf die Bedeutung von Kindern auswirkt ( $p > 0,05$ ). Bei einem Großteil der Patienten blieb die Bedeutung der Kinder unverändert (24/50 STH, 23/50 IN, 33/50 UCH). Für die strahlentherapeutischen und kardiologischen Patienten nahm die Bedeutung der Kinder im Rahmen der Erkrankung häufiger zu, als bei den unfallchirurgischen Patienten (19/50 STH, 20/50 IN vs. 13/50 UCH). Weniger bedeutend wurden Kinder bei je 4% (2) der Patienten in jeder Gruppe. Keine Antwort haben 8% der Befragten (5/50 STH, 5/50 IN, 2/50 UCH). Die Unterschiede zwischen den Gruppen waren jedoch nicht signifikant.

### 5.31.15 Partner

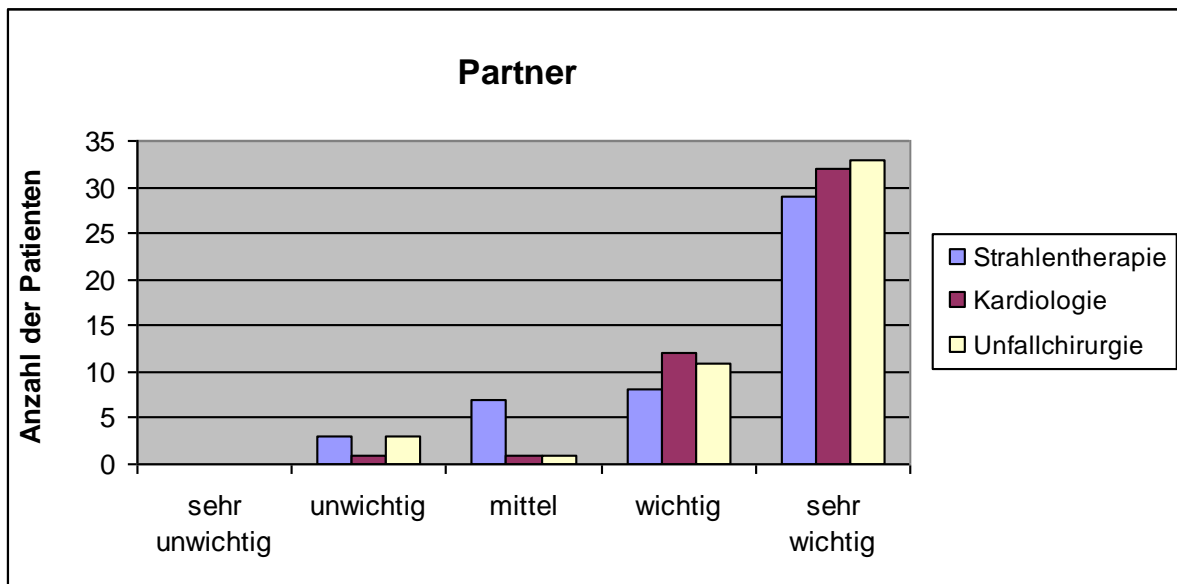


Abb. 29: Bewertung des Partners in Absolutzahlen.

Die Bedeutung des Partners unterschied sich zwischen den Patienten aus den drei Fachabteilungen nicht signifikant ( $p > 0,05$ ). Für die Mehrheit der Patienten war der Partner sehr bedeutend (94/150). Keine Angaben machten 6% der Patienten (3/50 STH, 4/50 IN, 2/50 UCH). Es gab keinen signifikanten Unterschied zwischen den drei Patientengruppen in Hinblick darauf, wie sich die Erkrankung auf die Bedeutung des Partners ausgelöst hat ( $p > 0,05$ ). Für 47 % (70) der 150 Patienten blieb der Partner auch im Rahmen der Erkrankung gleichbedeutend (22/50 STH, 18/50 IN, 30/50). Für über ein Drittel der Patienten gewann der Partner durch die Erkrankung an Bedeutung (20/50 STH, 21/50 IN, 16/50 UCH). Weniger bedeutend wurde der Partner nur bei einer Minderheit (4/50 STH, 4/50 IN, 1/50 UCH). Keine Angaben machten 9 % der Befragten (4/50 STH, 7/50 IN, 3/50 UCH).

### 5.31.16 Schmerzf়reiheit

Der Wunsch nach Schmerzf়reiheit unterscheidet sich in allen drei Patientengruppen nicht signifikant ( $p > 0,05$ ). Von der Mehrzahl wird Schmerzf়reiheit als sehr wichtig eingestuft. Nur vereinzelt machten Patienten hierzu keine Angaben (1/50 STH, 2/50 IN). Auch im Rahmen der Erkrankung bleibt Schmerzf়reiheit bei den meisten Patienten gleichbedeutend wichtig (26/50 STH, 28/50 IN, 23/50 UCH). Bedeutender wurde die Freiheit von Schmerz für 41 % der Befragten (21/50 STH, 18/50 IN, 22/50 UCH). Unbedeutender wurde Schmerzf়reiheit nur

sehr vereinzelt (1/50 IN, 2/50 UCH). Keine Angaben machten 6 % (3) aus jeder Patientengruppe. Auch die Bewertung der Schmerzf়reiheit im Rahmen der Erkrankung unterschied sich zwischen den Patientengruppen nicht signifikant ( $p > 0,05$ ).

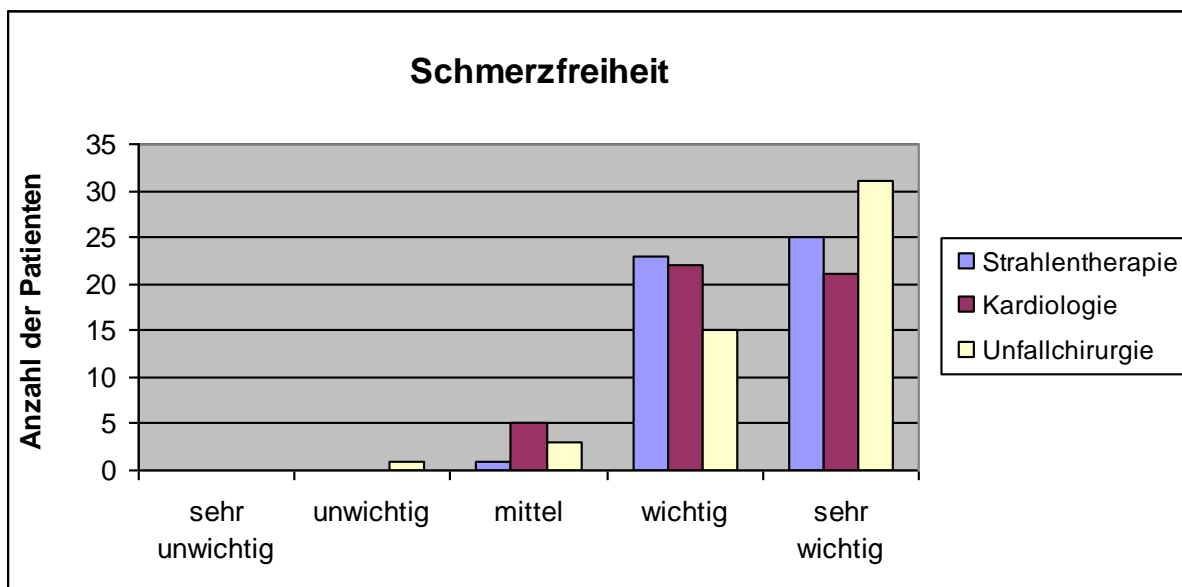


Abb. 30: Bewertung von Schmerz in Absolutzahlen

#### 5.31.17 Essen

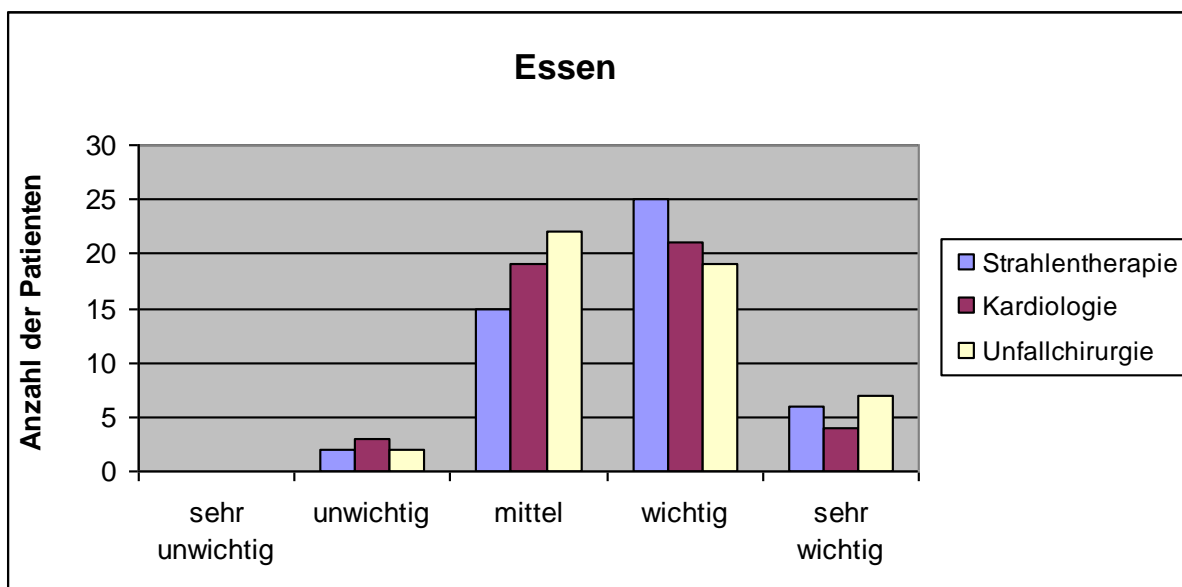


Abb. 31: Bewertung von Essen in Absolutzahlen.

Die Bedeutung des Themas Essen unterschied sich in den Patientengruppen nicht signifikant ( $p > 0,05$ ). Im Durchschnitt wurde Essen von den befragten Patienten als wichtig eingestuft

(65/150). Keine Angaben machten nur Patienten nur vereinzelt (2/50 STH, 3/50 IN). Auch die Bewertung des Themas Essen im Zusammenhang mit der Erkrankung unterschied sich zwischen den Patientengruppen nicht signifikant ( $p > 0,05$ ). Bei über 70 % blieb das Thema Essen auch mit der Erkrankung gleichbedeutend (38/50 STH, 36/50 IN, 41/50 UCH). Wichtiger durch die Erkrankung wurde Essen für unter 10% der Patienten (3/50 STH, 4/50 IN, 5/50 UCH). Für ebenso wenige wurde die Bedeutung von Essen unwichtiger (4/50 STH, 6/50 IN, 2/50 UCH). Keine Angaben machten 7 % der Befragten (5/50 STH, 4/50 IN, 2/50 UCH).

### 5.31.18 Funktionen des Körpers

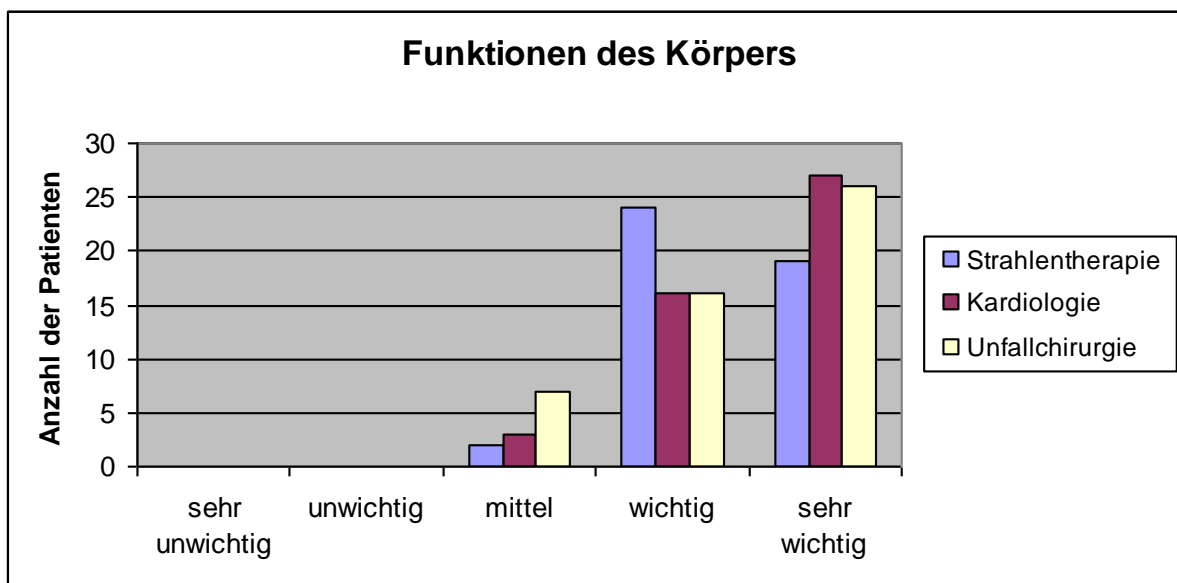


Abb. 32: Bewertung der Funktionen des Körpers in Absolutzahlen.

Die Gewichtung der Körperfunktionen unterschied sich zwischen den Patientengruppen nicht signifikant ( $p > 0,05$ ). Jedoch waren die Funktionen des Körpers für einen deutlichen Teil der kardiologischen und unfallchirurgischen Patienten wichtiger als für die strahlentherapeutischen Patienten (sehr wichtig vs. wichtig). Keine Angaben machten 7 % der Befragten (5/50 STH, 4/50 IN, 1/50 UCH). Im Zusammenhang mit der Erkrankung blieben die Funktionen des Körpers bei der Hälfte der Patienten gleichbedeutend (25/50 STH, 26/50 IN, 27/50 UCH). Wichtiger wurden die Funktionen des Körpers im Rahmen der Erkrankung bei über einem Drittel der Patienten (19/50 STH, 18/50 IN, 19/50 UCH). Jeweils ein kardiologischer sowie ein unfallchirurgischer Patient gaben an, dass die Funktionen des Körpers im Rahmen der Erkrankung unbedeutender geworden wären. Keine Antwort gaben 9 % (14) der Befragten



(6/50 STH, 5/50 IN, 3/50 UCH). Auch die Bedeutung der Körperfunktionen im Rahmen der Erkrankung unterschied sich zwischen den Patientengruppen nicht signifikant ( $p > 0,05$ ).

### 5.31.19 Kultur

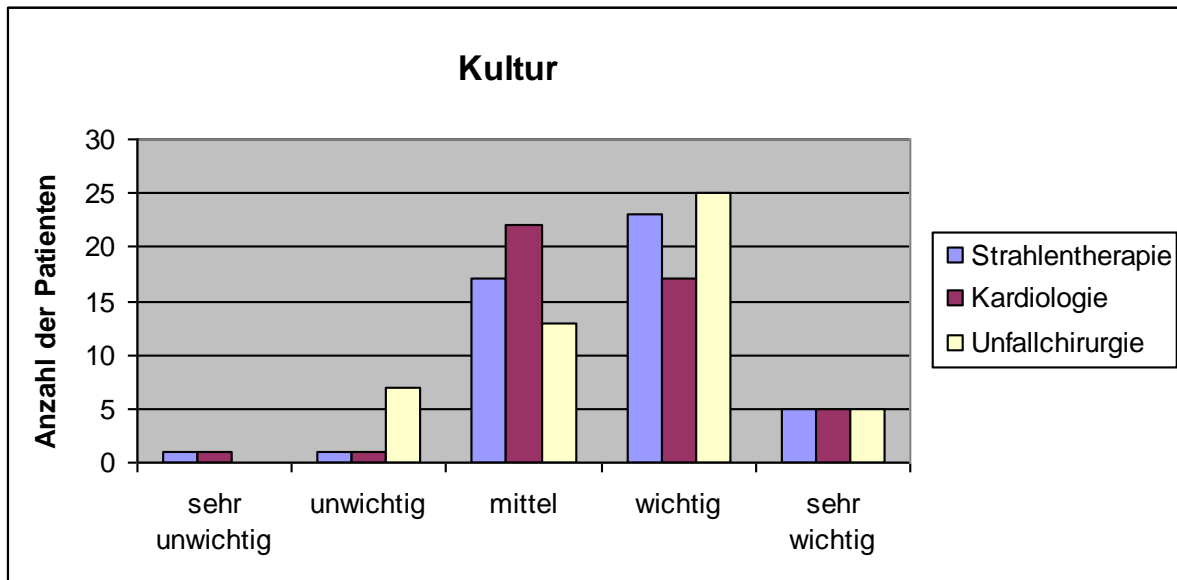


Abb. 33: Bewertung von Kultur in Absolutzahlen.

Die Bedeutung von Kultur unterschied sich in den drei Patientengruppen nicht signifikant ( $p > 0,05$ ). Dennoch war sie für die strahlentherapeutischen und unfallchirurgischen Patienten im Durchschnitt wichtig, wohingegen sie bei den kardiologischen Patienten vom Durchschnitt als mittelwichtig eingeordnet wurde. Keine Angaben machten 5 % der (3/50 STH, 4/50 IN) der Patienten aus den beiden letztgenannten Patientengruppen. Auch die Bedeutung von Kultur im Rahmen der Erkrankung unterschied sich zwischen den drei Patientengruppen nicht signifikant ( $p > 0,05$ ). Für die Mehrzahl der Patienten blieb sie auch während der Erkrankung gleichbedeutend zu der Zeit davor (40/50 STH, 32/50 IN, 43/50 UCH). Für eine Minderheit wurde Kultur im Rahmen der Erkrankung wichtiger (3/50 STH, 5/50 IN), für 10 % wurde sie dagegen unbedeutender (3/50 STH, 7/50 IN, 5/50 UCH). Keine Angaben machten 8 % der Patienten (4/50 STH, 6/50 IN, 2/50 UCH).

## 6 Diskussion

Mit dem Thema Patientenverfügung hatte sich in den von uns untersuchten drei Patientengruppen mehr als die Hälfte aller Patienten beschäftigt. Eine Patientenverfügung geplant hatten 35 % der Patienten. Tatsächlich eine Patientenverfügung verfasst hatten 31 % der 150 befragten Patienten. Am häufigsten setzten sich die Patienten aus der Klinik für Strahlentherapie (70 %) mit dem Thema auseinander, doch war in dieser Gruppe die Zahl von abgeschlossenen Patientenverfügungen geringer als in der kardiologischen Patientengruppe (28 % vs. 40 %). Die Gruppe aus der Abteilung für Unfallchirurgie, die in unserer Studie Patienten mit nicht lebensbedrohlichen Erkrankungen widerspiegeln sollte, hatte sich bisher am seltensten mit dem Thema Patientenverfügung befasst (56 %) und wies auch die geringste Anzahl an abgeschlossenen Verfügungen auf. Allerdings war der Unterschied hierbei nur gering im Vergleich zu den Tumorpatienten aus der Klinik für Strahlentherapie (28 % vs. 24 %). Damit hat sich zwar die Annahme, dass sich strahlentherapeutische Patienten aufgrund ihrer Tumorerkrankung eher mit dem Thema Lebensende und daher einer Vorausverfügung beschäftigen, durch unsere Untersuchung bestätigt, doch hat dies nicht dazu geführt, dass von diesen Patienten vermehrt ein Vorsorgeinstrument erstellt wurde. Ein Großteil der Patienten (70 %) kombinierte eine Patientenverfügung mit einer Vorsorgevollmacht oder Betreuungsverfügung. Das alleinige Verfassen einer Patientenverfügung (10 %) oder einer Betreuungsverfügung bzw. Vorsorgevollmacht war selten. So ergab sich für das Vorhandensein von Vorsorgedokumenten (also mindestens eine der drei Optionen Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht, Betreuungsverfügung) eine Anzahl von 40 % bei allen befragten Patienten, und zwar 36 % in der strahlentherapeutischen, 52 % in der kardiologischen und 32 % in der unfallchirurgischen Gruppe.

Betrachtet man die Daten anderer Studien aus Deutschland, so ist festzustellen, dass zwischen 2,5 % – 28 % der Befragten eine Patientenverfügung besitzen [59, 5, 37, 54, 73, 75, 74, 48, 20, 18]. Es wurden in den jeweiligen Umfragen repräsentative Bevölkerungsgruppen[37], ausgewählte Bevölkerungskohorten, z.B. Kirchgänger [63], und verschiedene Patientengruppen[18], vor allem Tumorpatienten befragt [48, 54, 75, 74, 5]. Die Studie mit der höchsten Zahl von Patienten mit einer Patientenverfügung (28 %) wurde auf einer Palliativstation, also in einem besonderen Kollektiv, erhoben [57]. Die Umfrage in Privathaushalten ergab Zahlen zwischen 7 und 14 % [38]. Bei den Tumorpatienten bewegte sich der Anteil derer mit Patientenverfügung zwischen 11 % und 24 % [5, 48, 54, 73, 75, 74]. Zu unseren kardiologischen Patienten ließen sich in der deutschen Literatur keine vergleichbaren Daten finden, am ehesten lassen sich Vergleiche zu den Ergebnissen einer US-amerikanischen Studie aus Kali-

fornien [21] ziehen. Dort fand man eine Rate von Patientenverfügungen bei 33 % der Patienten, die bis auf 36 % stieg, wenn die Patienten Herzbeschwerden hatten, oder gar bis auf 40 %, wenn die Patienten einen Herzinfarkt oder Schlaganfall im letzten Jahr erlitten hatten. Es wurden dort Patienten befragt, die über 65 Jahre alt waren. Ansonsten weisen die US-amerikanischen Daten ein Vorhandensein von Patientenverfügungen teilweise deutlich unter 25 % auf [69, 16, 32, 22]. Bei besonders selektierten, vor allem älteren Studienteilnehmern fanden sich auch mehr als 60 % schriftlich verfasste Vorsorgedokumente [4]. Jedoch ist ein Vergleich zu US-amerikanischen Befragungen teilweise sehr schwierig und problematisch, da zum einen der verwendete Begriff „Advance Directive“ ein Oberbegriff ist, der die bei uns zur Auswahl stehenden Optionen der Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht und Betreuungsverfügung umfasst. Zudem werden ebenfalls „Do-Not-Resuscitate-Orders“ (also der Patientenwunsch, nicht reanimiert zu werden) ebenfalls unter diesem Begriff subsumiert, sodass ein großer Prozentsatz von Advance Directives mit den deutschen Zahlen und Voraussetzungen nicht uneingeschränkt verglichen werden darf.

Stellt man unsere Ergebnisse den Daten aus vergleichbaren vorausgegangenen deutschen Studien zum Thema Patientenverfügung gegenüber, sind unsere Zahlen an verfassten Patientenverfügungen vergleichsweise höher. Bis zum Abschluss unserer Befragung im Februar 2009 lag die höchste Anzahl an verfassten Patientenverfügungen bei Tumorkranken in Deutschland mit vergleichbaren demographischen Faktoren (Alter, Geschlecht, Bildungsstand) bei 21% im Jahr 2007 [73], die Gruppe der auf der Palliativstation befragten Patienten ausgenommen. Nachdem sich bei den demographischen Daten in den Studien kein entscheidender Unterschied zu unserer Studie finden lässt und zumindest die Studie von Sahm et al. aus dem Jahr 2003 [54] mit einer Quote von 18 % Patientenverfügungen in der onkologischen Patientengruppe für die Patienten ähnlich aufwändig war, lässt sich auch darin kein begründender Unterschied finden. Betrachtet man jedoch den Zeitpunkt unserer Befragung, lässt sich vermuten, dass sie auf dem Höhepunkt der medialen Aufmerksamkeit in Deutschland stattgefunden hat. Zwar wurden Themen wie Sterbehilfe oder Sterbebegleitung anhand spektakulärer Fälle gewünschter und nicht gewährter Sterbehilfe bereits länger in der Öffentlichkeit diskutiert und verschiedene Empfehlungen zum Umgang mit Patientenverfügungen herausgegeben, aber erst 2005 beschloss die neue Bundesregierung, eine verbindliche Regelung der Patientenverfügung innerhalb der kommenden Legislaturperiode zu treffen. Im März 2008 wurde der entscheidende Gesetzentwurf aus dem Deutschen Bundestag von Stünkel vorgelegt. Diese Vorgeschichte legt den Schluss nahe, dass eine gesteigerte mediale Präsenz und somit ver-

stärkte Aufklärung über die Möglichkeiten selbstbestimmter Vorsorge eine zusätzliche Wirkung auf das Verfassen von Vorsorgedokumenten, insbesondere von Patientenverfügungen hatte. Bestärkt wird diese Annahme dadurch, dass die überwiegende Mehrzahl unserer Studienteilnehmer die Diskussion wahrgenommen (91 %) und sie zum Großteil (40 - 62 %) auch positiv aufgefasst hat. Zum einen wurde durch die Diskussion das Gefühl vermittelt, es verändere sich etwas zum Positiven (14 – 24 %), zum anderen veranlasste sie die Patienten selbst eine Patientenverfügung zu verfassen (18 – 20 %). Ein Informationszuwachs zeigte sich exemplarisch im Vergleich unserer Daten zu der fünf Jahre zuvor durchgeführten Studie von Sahm et al. [54]. Während bei Sahm et al. ein erheblicher Anteil (54 – 73 %) an Studienteilnehmern noch nicht über die Möglichkeit der Nennung einer Vertrauensperson Bescheid wusste, zählte bei unseren Patienten die Nennung einer Vertrauensperson für über die Hälfte der Studienteilnehmer zu einem der (möglichen) wesentlichen Inhalte ihrer Patientenverfügung.

Eine vergleichbare Situation lässt sich in den USA zur Zeit der Einführung des Patientenselbstbestimmungsrechts 1991 finden (Patient Self-Determination Act: Medizinische Einrichtungen müssen Patienten bei Aufnahme über die Möglichkeit eines Vorsorgedokuments informieren und geäußerte Wünsche in der Akte dokumentieren). In der Studie von Teno et al. konnte nach Einführung des Gesetzes einen Zuwachs an vorhandenen Vorsorgedokumenten nachweisen [69]. Eine weitere Studie, die nach Inkrafttreten des Gesetzes durchgeführt wurde, konnte zwar keinen signifikanten Zuwachs an formalen schriftlichen Vorsorgedokumenten nachweisen, jedoch nahm die Vorsorgeplanung in Form häufigerer Gespräche mit den Vorsorgebevollmächtigten signifikant zu [16]. Dies hebt die Bedeutsamkeit von Aufklärung nochmals hervor.

Wie bereits bei der US-amerikanischen Studie von Jacobson et al. [32] fanden sich auch bei unseren Patienten tägliche Medien (56 %), insbesondere Zeitungen (39 %), als wichtigste Informationsquellen für das Thema Patientenverfügung. Von denjenigen, die bereits eine Patientenverfügung besitzen, hat sich immerhin ein knappes Drittel (30 %) allein durch tägliche Medien informiert. Auch Alano et al. konnte den Einfluss von Massenmedien als einen signifikanten Faktor für das Erstellen von Vorsorgedokumenten identifizieren [4]. Begründen lässt sich dies durch den nicht unerheblichen passiven Einfluss. Auch wenn vorher kein Interesse an Informationen über Patientenverfügungen bestand, so konfrontieren tägliche Medien die Menschen unter Umständen mit dem Thema. Dies zu vermeiden, würde umgekehrt ein „Aktivwerden“ erfordern, indem man entsprechende Artikel in der Zeitung überliest oder den

Sender von Fernsehen bzw. Radio wechselt. Internet und Bücher/ Informationshefte/ Fachzeitschriften erfordern dagegen ein aktives Interesse an dem Thema. Letztgenannte Quellen wurden von 26 - 31 % der Patienten in unserer Klinik für Strahlentherapie bei einer Befragung im Jahr 2005 als Entscheidungsstützen bei der Festlegung von Therapiewünschen angegeben [55]. Bei unserer Untersuchung 2008/2009 dienten Internet und/oder Bücher/Fachzeitschriften/Informationshefte nur bei einem Zehntel der Befragten (11 %) als Material für das Thema Patientenverfügung.

In Anbetracht dessen, dass in unserer Studie Unterschiede bei der Anzahl verfasster Patientenverfügungen zwischen den Gruppen zu finden sind, lohnt es sich, mögliche weitere Einflussfaktoren näher zu betrachten. Untersucht man dabei, ob es Faktoren gibt, die das Verfassen einer Patientenverfügung begünstigen, zeigen sich teilweise widersprüchliche Ergebnisse. Betrachtet man alle Patienten gemeinsam, so fällt auf, dass das Vorhandensein von Vorsorgeinstrumenten bzw. Patientenverfügungen ab dem 60. Lebensjahr deutlich zunimmt. Eine Zunahme von Vorsorgedokumenten mit steigendem Alter wurde auch in anderen Studien beobachtet [32, 68, 51, 4, 37, 31], ebenso ein Zunahme hinsichtlich der Planung [54] und Gesprächsbereitschaft [68]. Es wurden jeweils gemischte Patientengruppen oder die allgemeine Bevölkerung befragt. Jedoch fanden andere Studien keinen Altersunterschied [75, 5] oder gar eine umgekehrte Abhängigkeit heraus – also bei älteren Befragten weniger Patientenverfügungen als bei jüngeren [74]. Betrachtet man deren Studienteilnehmer, so ist festzustellen, dass sowohl bei van Oorschot als auch bei Anselm jeweils Tumorpatienten befragt wurden. Auch hierzu können wir bei den strahlentherapeutischen Patienten eine Parallele ziehen. Es zeigt sich, dass das Vorhandensein von Vorsorgedokumenten allgemein (Patientenverfügungen allein betrachtet ergeben bei zu kleiner Fallzahl und teilweise fehlenden Altersangaben keine Tendenz) bei diesen Patienten bereits eine Spitze in der 5. Lebensdekade und einen Abfall zwischen dem 60. und 70. Lebensjahr aufweist. Auch wenn wir in unserer Studie nach dem 70. Lebensjahr wieder einen Anstieg von Vorsorgedokumenten feststellen können, zeigt sich bei van Oorschot in ihrer Untersuchung von strahlentherapeutischen Patienten in Würzburg ebenfalls eine gehäufte Anzahl von Patientenverfügungen im Alter zwischen 46 und 63 Jahren [73]. Warum gerade Tumorpatienten in diesen Altersstufen eher geneigt sind, Vorsorge zu treffen, muss differenzierter untersucht werden. Auffällig ist jedoch, dass bei uns in diesem Lebensabschnitt die Therapiebegrenzung am häufigsten als Inhalt bzw. möglicher Inhalt einer Patientenverfügung angegeben wird. Vielleicht liegt die Ursache hier in der psychologischen Wirkung der Diagnose, die von jüngeren Patienten in einem zumeist noch er-

werbsfähigen Alter anders verarbeitet wird. Eindeutige Daten dazu lassen sich in der Literatur jedoch nicht finden.

Ein weiterer Einflussfaktor, den wir bei allen befragten Patienten finden konnten, ist der Zeitraum der Erkrankung. Mit zunehmender Krankheitsdauer steigt bei den kardiologischen und unfallchirurgischen Patienten das Vorhandensein von Vorsorgedokumenten, insbesondere von Patientenverfügungen. Dagegen findet sich bei den strahlentherapeutischen Patienten die größte Zahl an Patientenverfügungen bei den Studienteilnehmern mit mittlerer Krankheitsdauer (1-6 Monate) und nimmt danach wieder leicht ab. Dieser Zusammenhang wurde nur von wenigen Studien untersucht bzw. erwähnt. Während Anselm [5] keine Abhängigkeit von der Krankheitsdauer bei seinen befragten Tumorkranken fand, konnte van Oorschot bei Patienten, die erst kürzer an einer Tumorerkrankung litten, feststellen, dass diese eher den Wunsch haben, eine Patientenverfügung zu verfassen, wogegen ab einer Krankheitsdauer von über 2,5 Jahren ein verstärktes Vorhandensein von Patientenverfügungen besteht [74]. Eine Begründung dafür sieht Oorschot in der Annahme, dass die Diagnose einer Tumorerkrankung die Auseinandersetzung mit der eigenen Endlichkeit und somit auch den Gedanken an mögliche Vorsorge verstärkt [75]. Eine eigene Vermutung wäre, dass den Tumorkranken die Schwere der Erkrankung bereits bei der Diagnosestellung bewusst wird, während bei kardiologischen und unfallchirurgischen Patienten erst im Verlauf der chronischen Erkrankung mit zunehmendem Bewusstsein der Symptome der Wunsch nach vorsorgender Planung wächst. Zwar finden sich zu dieser Interpretation keine Daten bei der Literaturrecherche, aber eine stützende Argumentation lässt sich aus der Literatur ableiten, wenn man die Gründe und Vorteile von Vorsorgedokumenten untersucht. Dort wird häufig angegeben, dass ein wesentlicher Grund für das Abfassen von Patientenverfügungen die Auseinandersetzung mit dem Tod und der eigenen Erkrankung ist.

Wenn auch einige Studien keine Geschlechterabhängigkeit beim Vorhandensein von Patientenverfügungen feststellen konnten [73, 37, 21], zeigten sowohl unsere Ergebnisse als auch die einiger anderer Studien [5, 4, 75, 74, 51], dass das Geschlecht bei dieser Thematik durchaus eine Rolle spielt. So befassen sich die befragten Frauen unserer Studie nicht nur häufiger mit dem Thema Patientenverfügung (69% vs. 59%), sondern sie verfassen auch öfter eine solche. Gleiches gilt für Vorsorgedokumente ganz allgemein. Dies lässt die Vermutung zu, dass Frauen durch die Betreuung bzw. Pflege von Angehörigen eher für das Thema sensibilisiert sind. Auch Geitner, die Patienten einer Hausarztpraxis zum Thema Patientenverfügung

befragte, hat dies bereits angenommen [20]. Ebenso gelten Frauen traditionell als diejenigen, die für Gesundheit zuständig sind und folglich für solche Themen empfänglicher sind [5, 75].

Ein weiterer Einflussfaktor ist die Bildung. Jedoch unterscheiden sich unsere Ergebnisse von den meisten anderen Studien. Zwar stellen wir, wie die Mehrheit in der Literatur [4, 75, 74, 51, 5, 68, 32, 67], fest, dass sich Patienten mit Hochschulreife bzw. Fachhochschul- oder Hochschulabschluss häufiger mit dem Thema Patientenverfügung befasst haben und eher planten, eine solche zu verfassen (51% Hochschulreife/-abschluss vs. 46% mittlere Reife, 36% Hauptschulabschluss), doch zeigte sich bei uns andererseits, dass diese in allen drei Patientengruppen am seltensten eine Patientenverfügung besaßen (19 %). So wurden die meisten Patientenverfügungen bzw. Vorsorgeinstrumente von unseren befragten Patienten mit mittlerem Schulabschluss verfasst (46 %). An zweiter Stelle rangierten diejenigen mit Hauptschulabschluss (28 %). Taylor et al. [68] fanden zwar heraus, dass Patienten mit niedrigerem Bildungsstand eher über Therapie am Lebensende sprachen, aber seltener als höher Gebildete tatsächlich schriftlich darüber verfügten oder planten, dies zu tun. Dagegen fand Gordon et al. [21] eine mit zunehmender (Hoch-)Schulbildung abnehmende Anzahl an verfassten Vorsorgeinstrumenten (39,1% bei < 12 Jahren Schulbildung vs. 30.8% bei College-Absolventen). Warum sich nun unsere Patienten von den Befragten anderer Studien unterscheiden, vor allem von den Patienten, die van Oorschot et al. [75, 74] befragten und die sich in den demographischen Daten sehr viel mehr ähneln als die von Gordon et al. [21], dessen Patienten deutlich älter als unsere Patienten sind, lässt sich nicht eruieren.

Ein gehäuftes Vorhandensein von Patientenverfügungen bei Patienten mit schlechtem Gesundheitszustand, wie in der Literatur häufig beschrieben [4, 37, 51, 68], konnten wir ebenfalls nachvollziehen. Hinsichtlich der Planung, wie Sahm et al. zeigen konnte [54], fanden wir dagegen keinen Zusammenhang zu dem subjektiven Krankheitsempfinden. Es fällt jedoch auf, dass die Tumorkranken bei Sahm im Vergleich zu unseren strahlentherapeutischen Patienten deutlich seltener eine Patientenverfügung verfasst haben (18 % vs. 28 %) und dafür eine größere Zahl von Sahms Patienten die Intention geäußert haben, eine Verfügung zu verfassen, als unsere Patienten (81 % vs. 44 %).

Um die Bedeutung von Vorsorgedokumenten zu verstehen, ist es wichtig, die Beweggründe der Patienten zu kennen, die sie veranlasst haben, sich mit dem Thema Patientenverfügung zu beschäftigen und zu welchem Zeitpunkt. In allen drei Gruppen unserer Studie hatte sich ein größerer Teil der Patienten bereits vor ihrer Erkrankung mit dem Thema Patientenverfügung befasst (44% STH, 40% IN, 54% UCH). Während man dies bei den unfallchirurgischen Pati-

enten in Anbetracht der häufig akuten Verletzungen nicht weiter hinterfragt, erscheint es sinnvoll, dies in den anderen beiden Patientengruppen näher zu eruieren. Zum einen erfährt man auch bei Pfirstinger et al. [48] dass die Mehrheit der von ihnen befragten hämatoonkologischen Patienten der Uniklinik Regensburg das Erstellen von Vorsorgedokumenten unabhängig von ihrer Krebserkrankung sieht. Bei unseren Patienten findet sich die Begründung im Anlass des Befassens. Dort gaben die meisten von ihnen an, sie hätten sich aufgrund von Erkrankung oder dem Schicksal von Familienmitgliedern mit dem Thema beschäftigt, seltener auch, nachdem sie darauf angesprochen wurden. Der Einfluss durch Krankheit oder Tod von Personen im nahen Umfeld wird in der Literatur mehrfach bestätigt [37, 51, 73, 74]. Sahm [54] und Alano et al.[4] fanden zwar, dass Erfahrungen mit der eigenen Krankheit, aber auch der Wunsch, eigenes Leid am Lebensende zu vermeiden, sowie die Konfrontation mit dem Thema Patientenverfügung Einfluss auf das Verfassen einer Patientenverfügung haben, dagegen jedoch nicht Erfahrungen bei Familie und/ oder Freunden.

Für ein Viertel unserer Patienten aus der Klinik für Strahlentherapie sowie der Abteilung für Kardiologie war die eigene Erkrankung der Grund, sich mit dem Thema Patientenverfügung auseinanderzusetzen. Dies ist erklärlich, wenn man betrachtet, dass nicht nur bei unseren Patienten das subjektive Krankheitsempfinden und eigene Krankheitserfahrungen ebenfalls verstärkend auf das Erstellen wirken [4, 37, 51, 54, 68].

Die von den Patienten geäußerte Planung von Patientenverfügungen variiert in der Literatur deutlich [5, 63, 68, 42, 54, 57, 73, 74]. Zwischen 22 % [5] und 95 % [63] der Befragten gaben an, wahrscheinlich eine Patientenverfügung zu verfassen bzw. sich vorstellen zu können, eine solche in Anspruch zu nehmen. Die Verschiedenheit der Ergebnisse könnte unter anderem auch an der unterschiedlichen Formulierung der Fragen liegen. So wird an einer Stelle nach der Intention oder Planung für eine Patientenverfügung gefragt, an anderer nach der Wahrscheinlichkeit, mit der die Patienten eine solche verfassen werden. Von unseren Patienten planen insgesamt 30 – 38 % eine Patientenverfügung bzw. 40 – 44 % ein Vorsorgedokument (PV/ BV/ VV), was sich nicht erheblich von der Zahl tatsächlich verfasster Patientenverfügungen und Vorsorgedokumente unterscheidet. Ähnlich wie bei der Erstellung einer Patientenverfügung haben in der Literatur demographische Faktoren Einfluss auf die Planung. Jedoch fand sich bei allen Literaturquellen, die sich mit Patientenverfügungen sowohl vor als auch nach unserer Befragung beschäftigten, ein deutlicher Unterschied zwischen dem Wunsch bzw. der Planung vorzusorgen und dem tatsächlichen Handeln. Die Vermutung, dass die zum Zeitpunkt unserer Studie noch ungeklärte, aber stark diskutierte rechtliche Situation



um die Verbindlichkeit von Patientenverfügungen die Patienten abgehalten hat, eine solche zu verfassen, lässt sich durch unsere Ergebnisse entkräften. Von den 92 % der Patienten, die von der Diskussion etwas mitbekommen haben, empfanden dies nur 20 % als Druck und Verunsicherung, auf 55 % wirkte die Diskussion sogar positiv und bestärkend. Bei Sahm und Kollegen [54] waren im Jahr 2003 im Vergleich zu uns doppelt so viele Patienten gewillt, in der Zukunft eine Verfügung zu verfassen (81 % der onkologischen Gruppe). Gleichzeitig war bei ihnen die Anzahl bereits vorhandener Patientenverfügungen geringer als bei uns. Damals gaben Sahm et al. zu bedenken, es sei nicht anzunehmen, dass all diejenigen, die den Wunsch geäußert hatten, eine Patientenverfügung zu verfassen, dies dann auch wirklich tun. Mit unseren Daten, die fünf Jahre später erhoben wurden, lassen sich diese Bedenken bestätigen. Zwar gab es einen Zuwachs an Patientenverfügungen, allerdings nicht in dem Ausmaß, wie Sahms Patienten sich dies damals vorgenommen hatten.

Wirft man einen Blick auf die Vorteile und Nachteile, die Patienten in einer Patientenverfügung sehen, lässt dies zum Teil eine Antwort auf die Diskrepanz zwischen Planung und Erstellung einer Patientenverfügung zu. Bei den Vorteilen, die die Befragten für eine Patientenverfügung angaben, sah die Mehrzahl (66 – 76 %) aller Patienten darin ein Mittel, um ihre Selbstbestimmung für den Fall beizubehalten, wenn sie selbst nicht mehr im Stande wären zu entscheiden. Eine etwas geringere Zahl von Patienten (54 – 68 %) wollte, dass Familienangehörige und der Hausarzt durch eine Patientenverfügung darüber informiert sind, was der Patient für sich unter bestimmten Bedingungen wünscht. Alle, die eventuell am Prozess der Entscheidungsfindung beteiligt sind, sollen den Wunsch des Patienten kennen. Jedoch ist dies nicht nur im Sinn der Wahrung von Autonomie zu verstehen, wenn man die Familie darüber in Kenntnis setzt, was sie im Fall der Entscheidungsunfähigkeit für den Patienten durchzusetzen hat, sondern auch als heteronomes Ziel zu sehen. So soll die Familie über die Wünsche des Patienten Bescheid wissen, damit die Angehörigen entlastet werden [43, 74, 75, 4, 39, 40, 6, 14, 64, 65]. Damit ist zum einen die Absicht verbunden, dass sie sich auf den vorabverfügten Willen berufen können, wenn sie für die ihnen nahestehende Person Therapieentscheidungen treffen müssen und somit im Nachhinein nicht mit Zweifeln und Gewissenskonflikten geplagt werden oder es zu familiären Differenzen kommt. Dies gaben nicht nur die von uns befragten Patienten als Freitextantwort an, sondern kann auch in der Literatur belegt werden [4, 39, 40, 65, 64, 75, 14]. Zum anderen aber auch, weil die Patienten nicht zur Last für ihre Angehörigen werden wollen, indem das Sterben unnötig in die Länge gezogen wird [39, 40, 65, 6, 43]. Zudem stärkt die Kommunikation über Vorsorgeplanung die Bindung zu den ge-

liebten Menschen [39, 40, 65]. Detering et al. konnten feststellen, dass eine Planung für die Behandlung am Lebensende nicht nur bei den Patienten Belastung, Angst und Depression reduziert, sondern auch bei den Angehörigen[14]. Neben der Familie soll darüber hinaus auch der Hausarzt Bescheid wissen, was sich der Patient wünscht. Zum einen ist der Arzt, der Therapieindikationen stellt und umsetzt, natürlich auch als Adressat primär erforderlich. Denn er ist derjenige, den man direkt anweisen kann, unerwünschte Therapien zu unterlassen. Doch soll mit dem Arzt als Adressat auch dem Wunsch des Patienten Ausdruck verliehen werden, sowohl als individuelle Person als auch mit seinem sozialen Umfeld vom Arzt wahrgenommen und in den Kommunikations- und Entscheidungsprozess eingebunden zu werden [5, 73, 75]. Als dritthäufigster Vorteil wurde von unseren Patienten genannt, dass Patientenverfügungen helfen können, schwierige Entscheidungen zu beschreiben und zu treffen. Vorsorgeplanung hat also nicht nur den Sinn, Dinge nach außen hin zu regeln, sondern sie ist auch als innerer Prozess zu verstehen. Um eine Entscheidung treffen zu können, muss man die eigene Situation verstehen. Der Patient muss sich hierfür mit seiner Krankheit, ihrem möglichen Verlauf und mit dem Sterben beschäftigen. Durch diesen Prozess kann das Ganze an Realität gewinnen und dies kann hilfreich sein, um die eigene Situation zu akzeptieren[39, 64, 14, 46]. Zudem kann in diesen Prozess auch die Kommunikation mit der Familie eingebettet werden und dadurch Hilfe und Unterstützung bei der Entscheidungsfindung darstellen. Zusammen betrachtet lässt sich dies mit der Tatsache vereinbaren, dass zum einen mehr als die Hälfte der Patienten trotz all der genannten Vorteile keine Patientenverfügung erstellt haben bzw. dass, wie in der Literatur wiederholt beobachtet, eine über mindestens ein Jahrzehnt bestehende deutliche Diskrepanz zwischen der tatsächlichen Anzahl an Patientenverfügungen und dem weitaus häufiger geäußerten Wunsch, eine Patientenverfügung verfassen zu wollen. Der innere Prozess der Krankheitsverarbeitung, das Auseinandersetzen mit dem Tod, die Kommunikation mit den Angehörigen sowie die Stärkung der Bindung zur Familie, all diese Punkte werden bereits vor dem wirklichen Erstellen eines Vorsorgedokumentes erfüllt [40, 39, 17]. Bestärkt wird dies durch die Aussage von Patienten, dass doch eine schriftliche Abfassung gar nicht nötig sei, weil die Angehörigen über ihre Wünsche bereits Bescheid wüssten [30, 40]. Bei Scholer-Everts gaben nahezu dreiviertel der Patienten an, dass sie das Gespräch mit den Angehörigen und/ oder dem Arzt für wichtiger halten als die schriftliche Festlegung [57].

Auch unsere Daten zu der Frage, was den Patienten beim Umgang mit dem Thema Tod und Sterben hilft, unterstützen dies. „Planung/ Patientenverfügung/ Vorsorgevollmacht als Möglichkeit der Vorsorge“ (14 – 40 %) war nach „religiösen Vorstellungen“, aber noch vor „eige-

nen (spirituelle/philosophische) Vorstellungen“ (22 -30 %) die häufigste Antwort. Obwohl die unfallchirurgischen Patienten am seltensten ein Vorsorgedokument besaßen, gaben sie dies deutlich häufiger an (40 %) als die kardiologischen Patienten (26 %). Die Hälfte (53 %) derer, die Planung/ Patientenverfügung/ Vorsorgevollmacht als Möglichkeit der Vorsorge angaben, besaß mindestens eines der drei Vorsorgeinstrumente und 40 % planen, ein Vorsorgedokument in der Zukunft zu verfassen. Umgekehrt ist Planung aber für diejenigen, die sich mit dem Thema Patientenverfügung beschäftigt haben oder ein Vorsorgedokument besitzen, nur zu einem Drittel (36 %) hilfreich beim Umgang mit Tod und Sterben. Um diesen Unterschied zu erklären, lassen sich mehrere Argumente finden. Zum einen beinhaltet die Antwort nicht nur eine Vorsorgeplanung im Sinne einer Patientenverfügung oder Vorsorgevollmacht, sondern lässt auch die Möglichkeit einer allgemeinen Planung zu. Damit könnte zum Beispiel auch eine finanzielle und organisatorische Absicherung der Familie gemeint sein, die nicht Inhalt einer Patientenverfügung oder Vorsorgevollmacht ist. Der Wunsch, die Familie zu entlasten, bezieht sich somit nicht nur auf medizinische Belange. Dafür würde sprechen, dass über die Hälfte der Patienten (58 %), die Vorsorge als Hilfe für den besseren Umgang mit Tod und Sterben angab, gleichzeitig aber als wichtigsten Nachteil einer Patientenverfügung nannten, dass trotz einer solchen Verfügung Entscheidungen am Lebensende schwierig und schmerzhaft sind und somit die Patientenverfügung wenig Hilfe beim Umgang mit dem Thema Tod und Sterben bietet. Zum anderen können Patienten die Notwendigkeit eines Vorsorgeinstrumentes erkennen und nutzen, um sich selbst und die Angehörigen vor bestimmten Situationen zu schützen, ohne ihnen den Umgang mit dem Thema Tod und Sterben zu erleichtern. Dies konnte Barnes [6] bei einigen seiner befragte Patienten beobachten. Dies scheint ein sehr wichtiger Aspekt zu sein. Für einige soll eine Patientenverfügung im Sinne der Selbstbestimmung einen bestimmten Weg zu Leben bzw. zu Sterben schützen und nicht zwingend den Umgang mit Tod und Sterben erleichtern. Für andere wiederum soll Vorsorgeplanung vor allem dabei helfen, mit dem Thema Tod und Sterben besser zurecht zu kommen[64, 39, 14, 46]. Ebenso spielt ein soziales Netzwerk, das helfen kann Probleme zu lösen, eine nicht unerhebliche Rolle beim Umgang mit Tod und Sterben (18 – 24 %). Auch dies spricht für die Rolle der Angehörigen bei der Entscheidungsfindung [55, 60, 14, 57, 40, 30, 26, 12].

Zwar werden Vorteile von den Patienten unserer Studie deutlich häufiger genannt als Nachteile, dennoch fallen zwei diskussionswürdige Antworten auf, die allein oder in Kombination genannt dominieren. Zum ersten sei es nicht auszuschließen, dass man sich in Zukunft anders entscheiden könnte als in der Gegenwart (20 – 24 %). Auch bei Scholer-Everts waren 18%

der Befragten der Meinung, dass eine Vorweg-Entscheidung nicht möglich sei [57]. Mögliche Willensänderungen wurden in der Literatur häufiger als Problempunkt von Patientenverfügungen angeführt, denn bei denjenigen mit einem subjektiv schlecht empfundenen Gesundheitszustand steigt im Vergleich zu denjenigen, die sich gesund fühlen, die Bereitschaft, belastende Therapien auf sich zu nehmen [73, 66, 53, 41, 15, 71, 46]. Gleiches gilt bei steigender Erfolgsaussicht der Behandlung [42]. Die Abhängigkeit der Behandlungswünsche von Krankheitsempfinden und -erfahrung entspricht auch einem der Kritikpunkte, die Gegner von Patientenverfügung bzw. Kritiker einer gesetzlich geregelten Verbindlichkeit von Patientenverfügungen immer wieder vorgebracht haben [9, 54]. Der zweite häufig genannte Nachteil (12 – 20 %) war, dass Entscheidungen am Lebensende trotz einer Patientenverfügung schwierig und schmerzlich sind. Schwierig ist es jedoch nicht nur im emotional belastenden Sinn, sondern auch in ganz praktischer Hinsicht. Wünsche lassen sich nicht so einfach klar ausdrücken, selbst wenn die Bereitschaft vorhanden ist [42]. Aus eigener Erfahrung lässt sich sagen, dass selbst Ärzte Probleme haben, nach einem Gespräch über Behandlungsoptionen am Lebensende die Wünsche als Anordnungen in die Akten zu formulieren [44]. Erwähnenswert ist bei unseren Patienten, dass trotz dieses Nachteils die Hälfte der Patienten bei den Vorteilen angegeben hat, Patientenverfügungen könnten helfen, schwierige Entscheidungen zu beschreiben und zu treffen. Auch in Barnes' Studie [6] fanden einige Patienten das Thema schwierig und anspruchsvoll, dennoch wollten sie sich zum Teil mit Vorsorgeplanung für das Lebensende beschäftigen, da sie hierdurch nützliche Informationen beispielsweise über Behandlungsoptionen und Symptomkontrolle erhielten. Jedoch gab es auch Patienten, die sich erst zu einem späteren, geeigneteren Zeitpunkt damit beschäftigen wollten.

Die kardiologischen Patienten sahen tendenziell seltener einen Nachteil in einer Patientenverfügung als die beiden anderen Gruppen unserer Studie. Vielleicht liegt dies daran, dass in dieser Patientengruppe die meisten Patientenverfügungen vorlagen oder aber, dass die Patienten weniger Nachteile darin sahen und daher öfter eine Patientenverfügung verfassten. Sucht man nun einen Zusammenhang zwischen genannter Anzahl an Nachteilen und dem Vorhandensein bzw. der Planung einer Patientenverfügung, so zeigt sich, dass diejenigen, die Nachteile angaben, dennoch zu einem deutlichen Anteil eine Patientenverfügung haben (29 %) bzw. das Verfassen einer solchen planen (33 %), unabhängig davon, ob ein oder mehrere Nachteile genannt wurden. Umgekehrt haben von den Patienten mit Patientenverfügung 83 % irgendeinen Nachteil angegeben. Es muss also eher von der Gewichtung der Nachteile bzw. der Abwägung vom Nutzen einer Patientenverfügung abhängen als auf den Nachteil als solchen.

Als häufigster Grund, bisher noch keine Patientenverfügung verfasst zu haben, wurde von unseren drei Patientengruppen angegeben, dass sie sich dazu noch keine Gedanken gemacht haben. Was bei den „gesünderen“ unfallchirurgischen Patienten nicht weiter verwundert, lässt sich jedoch auch für die anderen Patientengruppen erklären. Zum einen neigen manche Patienten, wenn sie kränker sind oder von einer schwerwiegenden Diagnose erfahren haben, dazu, das Thema des Sterbens und daher auch der Vorsorge erst einmal auf einen späteren Zeitpunkt zu verschieben, um sich die Hoffnung nicht zu zerstören, wenn sie sich über die möglichen Folgen ihrer Erkrankung bewusst würden [6]. So machen einige Patienten aus der Angst vor schlechten Prognosen von ihrem Recht auf Nichtwissen Gebrauch und überlassen dem Arzt die Entscheidungsverantwortung [23]. Zum anderen haben sich Patienten unter Umständen auch aus dem Grund keine Gedanken gemacht, weil die Bestärkung durch Personen von außen fehlt.

Gerade ein Drittel unserer Patienten (35%) wurde von anderen auf das Thema Patientenverfügung angesprochen. Vor allem waren dies Patienten, die bereits länger als ein halbes Jahr von ihrer Erkrankung wussten und zwischen 50 - 70 Jahren waren. Es zeigte sich, dass etwa 40 % der angesprochenen Patienten eine Patientenverfügung hat. Umgekehrt haben die Patienten, die noch nicht angesprochen wurden, seltener (27 %) eine Patientenverfügung. Gleiches gilt für die anderen Vorsorgeinstrumente. Deutlicher wurde dieser Zusammenhang bei der kalifornischen Fragebogenstudie von Gordon et al. [21] aus dem Jahr 1999 mit einer dreifach höheren Rate an Vorsorgedokumenten bei älteren Befragten (über 65 Jahre), die vom Pflegepersonal oder Ärzten über Vorsorgeplanung angesprochen wurden.

Betrachtet man die einzelnen Gruppen unserer Studie, so zeigt sich, dass in der Strahlentherapie und der Unfallchirurgie weniger als ein Drittel der Patienten (26 – 30 %) auf das Thema Patientenverfügung angesprochen wurden, in der Kardiologie aber, die deutlich mehr Vorsorgedokumente vorzuweisen hatte, die Hälfte (50 %) der Patienten. Am häufigsten war die Familie (14 – 32 %), deutlich seltener der behandelnde Arzt (4 – 10 %) der Initiator. Eine ähnlich niedrige Anzahl von Patienten, die von medizinischem Personal angesprochen wurden, fand auch Jacobson et al. [32].

Umgekehrt haben die Patienten in unserer Studie ihren behandelnden Arzt deutlich häufiger als möglichen Ansprechpartner in Erwägung gezogen (41 %). Bei einer Studie am Universitätsklinikum Regensburg, die hämato-onkologische Patienten einschloss, fand sich unter den Patienten mit einer Patientenverfügung oder Vorsorgevollmacht bei 68% der Wunsch nach einer Beratung durch den Hausarzt, seltener durch den Onkologen (27 %) [48]. Jedoch ist im

Hinblick auf den Onkologen zu beachten, dass die Patienten bei der Erstvorstellung in der Ambulanz dazu befragt wurden. Auch ausländische Studien aus Japan [42] und den USA [50] fanden bei weit über der Hälfte (59 – 64 %) der Befragten den Wunsch, eine Vorsorgeplanung mit dem Arzt zu besprechen. Unabhängig davon, wer die Initiative für das Gespräch ergriffen hat, haben jedoch deutlich weniger tatsächlich mit ihrem behandelnden Arzt oder medizinischem Personal über ihre Behandlungswünsche gesprochen. Bei der oben beschriebenen Studie von Pfirstinger hatten 30% eine Beratung durch ihren Hausarzt erhalten, 44% dagegen durch einen Notar oder Juristen [48]. Bei einer nordrhein-westfälischen Studie von 2008 - 2009 waren es weniger als 10%, die Unterstützung von ihrem Arzt beim Verfassen ihrer Patientenverfügung erhalten haben [7]. Ähnliches fand sich bei Rurup et al. in den Niederlanden [51]. Umgekehrt informierte aber auch ein deutlicher Teil der Patienten ( > 30 %) ihren Arzt nicht über vorhandene Vorsorgedokumente [7, 67].

In der Studie von Sahn [53] wurden onkologische Patienten, eine gesunde Kontrollgruppe und auch medizinisches Personal (Pflege und Ärzte) dazu befragt, welcher Personenkreis die Initiative zu einem Gespräch über das Thema Patientenverfügung ergreifen sollte und zu welchem Zeitpunkt. Im Ergebnis waren alle drei Gruppen der Meinung, die Initiative sollte vom Arzt ausgehen (60 – 78 %), wenn er es für richtig erachtet. Derselben Meinung waren auch die Patienten bei Barnes et al. [6]. Das Thema routinemäßig anzusprechen wurde von über der Hälfte abgelehnt. Auch die von Miyata et al. befragten Japaner wollen zu über 50 % erst ein Gespräch, wenn es die klinische Situation erfordert, generell wollten dies nur 25 % [42]. Dagegen fand sich bei den von Simon befragten Patienten aus verschiedenen Fachdisziplinen zu 79 % der Wunsch, dass bei Aufnahme ins Krankenhaus die Möglichkeit von Vorsorgedokumenten standardmäßig aufgeklärt wird [63]. Bei Johnston et al. [34] wollten die Patienten dies bereits präklinisch. Es zeigt sich, dass hier Menschen sehr individuelle Bedürfnisse haben, die es jeweils herauszufinden und zu beachten gilt.

Die Befragung von Ärzten durch Sahn et al. [53] ergab jedoch auch, dass lediglich 39 % der Ärzte das Thema Patientenverfügung mit ihren Patienten besprechen. Noch weniger waren es bei Morrison et al. (< 10 %) [44]. Hier zeigt sich eine deutliche Diskrepanz zwischen dem Wunsch der Ärzte, bei einem solchem Thema Ansprechpartner zu sein und sich tatsächlich dafür zu engagieren [50]. Die Ursachen, warum Ärzte verhältnismäßig selten die Initiative für ein Gespräch über Vorsorgeplanung ergreifen, sind vielschichtig. Bei jungen und gesunden Patienten glauben einige Ärzte, dass Vorsorgedokumente unnütz sind [44, 34]. Bei kranken Patienten besteht die Angst, dass solche Themen den Patienten die Hoffnung nehmen und sie

überfordern [47, 44]. Auch der Faktor Zeit spielt eine Rolle [14, 44]. Gespräche über Vorsorgeplanung sind aufwendig und zeitlich schwer planbar. So beschrieb Perkins [46], dass ein Gespräch über Vorsorgeplanung wenigstens eine halbe Stunde in Anspruch nimmt, um den Patienten die Therapieoptionen für seine Entscheidungsfindung ausreichend erläutern zu können. In einer Interventionsstudie dauerten die Gespräche, die ein- bis dreimal durchgeführt wurden, zwischen 10-200 Minuten [14]. Außerdem sind Ärzte mit einem solchen Thema häufig überfordert und zwar nicht nur auf Grund mangelnden Wissens zu diesem Thema, sondern vor allem damit, wie Gespräche für den Patienten angemessen und geeignet geführt werden [14, 44, 67]. Detering et al. und Morrison et al. führten aus, potenzielle Barrieren der Vorsorgeplanung beinhalteten einen Mangel an entsprechend geschultem Personal mit Zeit, Kompetenz und dem Selbstvertrauen, das Thema zu diskutieren [14, 44]. Dies überträgt sich umgekehrt auch auf die Patienten. Denn als Argumente, warum sie nicht mit ihren behandelnden Ärzten über Vorsorgeplanung gesprochen haben, wurde von den Patienten angeführt, dass Ärzte für ein ausführliches Gespräch zu beschäftigt seien [64, 6] und sie ihre Unterstützung hierbei abgelehnt hätten. Ebenso wurden mangelndes Vertrauen und die Sorge erwähnt, dass Vorsorgedokumente ohne juristische Beglaubigung nicht respektiert würden. [7, 27, 39, 64]. Auch finden Patienten das Thema als zu privat, um es mit dem Arzt zu besprechen, und diskutieren dies eher mit ihren Angehörigen [27, 39, 64]. Blickt man an dieser Stelle noch einmal auf die von unseren Patienten genannten Vorteile einer Patientenverfügung zurück, wird der Appell an die Ärzte, die oben genannten Hindernisse zu überwinden, noch einmal verstärkt. Dort wurde bereits deutlich, dass durch das Erstellen einer Patientenverfügung neben einem erhöhten Kommunikationsbedarf der Wunsch zum Ausdruck gebracht wurde, auch noch dann selbstbestimmt entscheiden zu können, wenn der gesundheitliche Zustand dies nicht mehr erlaubt. Beides erfordert aber die Mitwirkung der Ärzte, denn eine autonome Entscheidung kann erst getroffen werden, wenn der Patient über die notwendigen medizinischen Informationen verfügt, die über die Erfolgchancen einer Therapie aufklären [14, 3, 34, 6]. Denn ohne entsprechende Informationen überschätzen Patienten deren Erfolg oder Misserfolg [3, 46, 62, 72, 32, 26, 76].

Betrachtet man die Wirkung auf unsere Patienten, wenn das Thema Patientenverfügung angesprochen wird, ist festzustellen, dass die meisten dies positiv aufnehmen. So wurden am häufigsten Gefühle wie Verständnis, Erleichterung und Fürsorge genannt. Auch in andere Studien bestätigen die Patienten, dass Gespräche über Therapie am Lebensende nicht unsensibel oder

unangenehm auf sie wirkten [67]. Negative Gefühle wurden bei uns selten angegeben. Am ehesten wurde hier Angst geäußert (8 % der kardiologischen Patienten), nur vereinzelt Überforderung und Erwartungsdruck. Keiner von diesen Patienten wurde von einem Arzt angesprochen. Bei Taylor et al. wollten über 30 % kein Vorsorgedokument, wobei als Grund unter anderem Angst davor angegeben wurde, nicht genug Behandlung zu erhalten, und Angst, dass man ihnen zu früh „erlaubt“ zu sterben [68]. Von unseren Patienten, die negative Gefühle bei der Konfrontation mit dem Thema empfunden haben, planen dennoch die Hälfte in Zukunft eine Patientenverfügung zu verfassen. Dies sollte auch den Ärzten die Zögerlichkeit und Angst vor dem Ansprechen des Themas Patientenverfügung nehmen, zumal auch in anderen Studien diese positive Wirkung bestätigt wird. So zeigte sich bei Tierney et al. [70], dass die Zufriedenheit mit einem Hausarzt oder bei einem Ambulanzbesuch bei älteren Patienten mit chronischen Erkrankungen deutlich wuchs, wenn das Thema Patientenverfügung angesprochen wurde. Auch Detering [14] fand heraus, dass Stress, Angst und Depression bei Patienten und ihren Familien reduziert werden konnten, wenn beispielsweise geschultes Pflegepersonal die Behandlungswünsche am Lebensende mit den Patienten besprachen.

Sicher sollte ein solches Gespräch behutsam geschehen. Auch muss individuell abgewogen werden, ob und wann dies für den Patienten vorteilhaft ist. Dass jedoch Arztgespräche über Patientenverfügungen einen wirklichen Nutzen bringen können, zeigten zwei Studien aus den USA, in denen versucht wurde, durch persönliche Interaktionen die Anzahl schriftlich verfasster Patientenverfügungen zu steigern. Dafür wurden bei einer der beiden Studien mit Patienten gezielt und wiederholt Arztgespräche über den möglichen Wert einer Patientenverfügung geführt, bei der anderen wurde ein interaktives Seminar abgehalten. Es zeigte sich, dass im Vergleich zu Kontrollgruppen, die nur schriftliches Informationsmaterial erhielten, die beiden Studiengruppen einen signifikanten Zuwachs an verfassten Patientenverfügungen aufwiesen [24, 36]. Dies belegt deutlich, dass mit gut geführten Gesprächen vor allem von Seiten der Ärzte nicht nur ein oft geäußelter allgemeiner Patientenwunsch erfüllt wird, sondern tatsächlich ein Zuwachs an Patientenverfügungen erreicht werden kann.

Bei den genannten Vorteilen einer Patientenverfügung wurde auch die Bedeutung der Familie besprochen, die durch Vorsorgeplanung entlastet werden soll. Entsprechend wurden Angehörige sowohl als Initiatoren eines Gespräches über Patientenverfügung (14 – 32 %) als auch als hilfreiche Personen beim Erstellen einer solchen (70 – 76 %) von den Patienten am häufigsten genannt. Der Wunsch nach Unterstützung bei medizinischen Entscheidungen durch die Familie variiert in der Literatur je nach Fragestellung zwischen etwa 20 und 89 % [57, 55, 60, 42].



Häufiger als nur die Familie wurde in unserer Studie die Familie gemeinsam mit dem Arzt als hilfreich beim Verfassen einer Patientenverfügung genannt. Aber auch bezüglich der medizinischen Entscheidung wurde von den durch Schäfer et al. befragten Patienten und Angehörigen aus der Klinik für Strahlentherapie am Universitätsklinikum Regensburg in überwiegender Mehrzahl der Wunsch geäußert, dass diese gemeinsam von Patient, Familie und Arzt getroffen werden. In diesem Ergebnis zeigt sich ein weiterer Schlüssel, der für das Erstellen einer Patientenverfügung wichtig ist. Die Angehörigen sind nicht als getrennte Ansprechpartner für den Patienten zu sehen, sondern sollen und wollen in die Planung zusammen mit Arzt und Patient integriert werden [6, 55, 14, 60, 12, 26]. Zwar haben teilweise Patienten in Bezug auf Vorsorgeplanung ein größeres Vertrauen in ihre Familie als in ihre Ärzte [7], doch könnten die Ärzte durch die Integration wichtiger Bezugspersonen in diese Thematik eine bessere Kooperation erreichen. So zeigte sich bei Detering et al. eine höhere Bereitschaft für Vorsorgeplanung, wenn die Familie anwesend war [14]. Zusammenfassend lässt sich sagen, dass das Abfassen einer Patientenverfügung ein Prozess ist, der häufig unter Zuhilfenahme von vertrauten Personen stattfindet. So gaben die meisten unserer befragten Patienten an, dass sie eine vertraute Person zur Verfügung hätten, mit der sie das Thema Patientenverfügung ansprechen können, am häufigsten bei den kardiologischen Patienten (90 %), am wenigsten bei den unfallchirurgischen Patienten (62 %).

Bei der Frage nach dem Inhalt bzw. möglichen Inhalt einer Patientenverfügung stehen zwei Antworten im Vordergrund. Eine davon war die Nennung einer Vertrauensperson (50 % STH, 68 % IN, 76 % UCH). Die andere ist die Begrenzung der Therapie bzw. die Ablehnung spezieller Behandlungsmaßnahmen (wie intensivmedizinische Behandlung, künstliche Ernährung, künstliche Beatmung, Dialyse und Gabe von Bluttransfusionen), die in allen drei Patientengruppen von über der Hälfte gewählt wurde (56 % STH, 54 % IN, 72 % UCH). Beides wurde häufig kombiniert (39 %), vor allem von Patienten, die mit einem Partner zusammenleben (70 %). Von den speziellen Behandlungsmaßnahmen wurden von allen Patienten am häufigsten die künstliche Ernährung (30 – 32 %) abgelehnt, was auch den Ergebnissen der Sahm-Studie [53] entspricht. Bei Miyata [42] wurde die künstliche Ernährung und Flüssigkeitsgabe zu einem deutlich höheren Anteil abgelehnt (79 %), jedoch galt diese Aussage für die Behandlung eines irreversiblen vegetativen Zustandes. Bei Pautex et al. [45] war die Zahl der Ablehnung mit 60% ebenfalls doppelt so hoch wie bei unseren und Sahms Patienten, jedoch wurden bei ihnen nur diejenigen mit einem Vorsorgedokument befragt. Ein möglicher Grund für die einheitliche Meinung zwischen Gesunden und Patienten unterschiedlicher Fachabteilungen wird

möglicherweise in den Erfahrungen der Befragten liegen, die sich durch Erlebnisse mit Personen im nahen Umfeld herausgebildet hat. Zumindest erwähnten Patienten beim Verteilen des Fragebogens wiederholt Erfahrungen in Bezug auf eine Ablehnung von Ernährungssonden. An zweiter Stelle stand bei unseren Patienten das Ablehnen einer künstlichen Beatmung (12 – 32 %). Diese Rate betrug bei Reilly [50] 41 % und war bei den von Sahm et al. [53] befragten onkologischen Patienten und der gesunden Kontrollgruppe mit über 60% noch höher. Allerdings muss bei Sahms Studie bedacht werden, dass die Formulierung im dortigen Fragebogen lautete: „Lebensverlängerung durch Maschinen wie Beatmungsgeräte“. Dies ruft vermutlich rascher eine emotionale Ablehnung hervor als die vergleichsweise neutrale Bezeichnung der künstlichen Beatmung.

Bei diesem Punkt unterschieden sich die Aussagen unserer Patienten zwischen den Gruppen. Die kardiologischen Patienten lehnten eine künstliche Beatmung deutlich seltener ab als die strahlentherapeutischen und unfallchirurgischen Patienten (12 % vs. 32 %). Ebenso verhielt es sich bei der Ablehnung von Intensivtherapie (4 % IN vs. 12 % STH, 14 % UCH). Reilly et al. konnten für Patienten nach Aufnahme auf eine Intensivstation feststellen, dass diese Reanimation, Kardioversion und Katecholamintherapie eher in Anspruch nehmen würden, als diejenigen, die sich auf einer Normalstation befinden. Einen Zusammenhang mit der Akzeptanz bzw. Ablehnung von künstlicher Beatmung konnten sie jedoch nicht finden. [50] Dennoch schließt sich damit die Vermutung nicht aus, dass in der kardiologischen Gruppe Patienten gehäufiger mit intensivmedizinischer Überwachung und dem Gefühl von Atemnot Erfahrung gemacht haben und daher eine künstliche Beatmung und Intensivtherapie eher in Kauf genommen hätten. Entsprechende Daten hierzu lassen sich in der Literatur jedoch nicht finden. Umgekehrt zeigt sich, dass bei den unfallchirurgischen Patienten die Begrenzung der Therapie bzw. Ablehnung spezieller Behandlungsmaßnahmen insgesamt häufiger ist als in den beiden anderen Gruppen (72 % UCH vs. 56 % STH, 54 % IN). Hier darf man davon ausgehen, dass die unfallchirurgischen Patienten dieser Untersuchung vital weniger gefährdet waren als die Teilnehmer in den anderen Gruppen und sich daher eventuell weniger unmittelbar von einer konkreten Erkrankung bedroht fühlten, sodass eine Therapiebegrenzung mit daraus resultierend kürzerer Lebenszeit leichter in Kauf genommen wurde. Außerdem darf nicht außer Acht gelassen werden, dass in dieser Patientengruppe am seltensten tatsächlich Patientenverfügungen erstellt wurden.

Neben der Therapiebegrenzung gab es jedoch auch bei 30 – 38 % den Wunsch nach einer Fortführung der Therapie, solange therapeutische Möglichkeiten zur Verfügung stehen. Diese

Aussage stand teils als alleiniger Inhalt einer Patientenverfügung (2 – 12 %), teils kombiniert mit der Nennung einer Vertrauensperson (8 – 14 %), aber auch mit Begrenzung der Therapie oder Ablehnung spezieller Behandlungsmaßnahmen (4 – 16 %). Somit muss diese Antwortmöglichkeit kritisch betrachtet werden, da es widersprüchlich erscheint, eine Therapiefortführung bei vorhandenen Therapiemöglichkeiten gleichzeitig mit einer Therapiebegrenzung anzugeben. Gemeint war mit diesem Item ein Gegensatz zur Therapiebegrenzung, also Maßnahmen wahrzunehmen, solange noch Behandlungsmöglichkeiten zur Verfügung stehen, auch wenn Optionen auf eine Verbesserung unwahrscheinlich sind. Nachdem jedoch die Option vor allem von den Patienten gewählt wurde, die keine Patientenverfügung haben bzw. sich noch nicht damit beschäftigt haben, könnte dies auch damit begründet werden, dass dieser scheinbare Widerspruch möglicherweise aus mangelndem Auseinandersetzen mit der Thematik und somit durch ein Missverständnis entstanden ist. Detaillierter war hierzu die Befragung von Detering et al. [14]. Sie stellten fest, dass drei Viertel ihrer Patienten (alle über 80 Jahre) lebenserhaltende Therapien wünscht. Ein Drittel von ihnen wünschte dies in Abhängigkeit von den Erfolgchancen, ein Viertel wollten, dass der Arzt bzw. Betreuer diese Entscheidung trifft. Auch diese Patienten wünschten also primär keine Therapiebeschränkung, sondern knüpften den Wunsch nach Lebenserhalt an Bedingungen oder delegierten die differenzierte bzw. situative Entscheidung an andere. Auf diese Weise lässt sich verstehen, dass die Kombination aus Therapiebegrenzung und Fortführung keine obligater Widerspruch sein muss. Dennoch ist die Frage nach dem (möglichen) Inhalt einer Patientenverfügung kritisch zu betrachten. Die Patienten unserer Studie, die allgemein eine Begrenzung der Therapie wünschen (22 %), wollen nicht unbedingt eine spezielle Therapie, wie künstliche Ernährung oder künstliche Beatmung eingrenzen und umgekehrt. Beides gaben lediglich 11 % aller Patienten an. Es stellt sich die Frage, ob Patienten die Ablehnung einer speziellen Maßnahme nicht unbedingt als Therapiebegrenzung wahrnehmen. Wie sowohl Erfahrungen aus dem klinischen Alltag als auch Studien zeigen, verstehen die Verfasser einer Patientenverfügung die Bedeutung und Prognose von Therapieoptionen nicht ausnahmslos [3, 46, 62, 72, 32, 26, 76, 14].

Nachdem in unserer Befragung zum (möglichen) Inhalt der Patientenverfügung auch die Nennung von Wertvorstellungen zählte (14 – 32 %), ist es interessant, die Gewichtung verschiedener persönlicher sowie ethischer Werte zu betrachten. Zu diesem Thema fand sich in der Literatur nur eine ausführliche Erhebung, die an unserer Klinik für Strahlentherapie durch Schäfer et al. [55] durchgeführt wurde. Bei den dort befragten Patienten und deren Angehöri-

gen waren Gesundheit, Familie, Partner, Kinder, Funktionen des Körpers und Schmerzfreiheit unter den sechs wichtigsten von insgesamt 19 abgefragten Werten. Alle unsere Studienteilnehmer stuften diese sechs Werte ebenfalls als sehr wichtig ein. Innerhalb der Gruppen zeigten sich jedoch zwei Ausnahmen. So war die Schmerzfreiheit bei den kardiologischen Patienten weniger wichtig als in den beiden anderen Gruppen (sehr wichtig vs. wichtig). Kongruent dazu nahm in dieser Gruppe auch die Bedeutung von Schmerzfreiheit weniger zu als in den beiden anderen, wenn auch nicht signifikant. Daten, ob Schmerzen bei Krankheitsbildern der kardiologischen Patientengruppe weniger im Vordergrund stehen als bei Patienten aus der Strahlentherapie und Unfallchirurgie, ließen sich in der vorliegenden Literatur nicht finden. Für die kardiologischen Patienten sind jedoch ebenso wie für die unfallchirurgischen die Funktionen des Körpers bedeutender als für die Patienten der Strahlentherapie (sehr wichtig vs. wichtig). Die Bedeutung von Gesundheit, Familie, Partnern und Kindern wurde in allen drei Gruppen als sehr wichtig angegeben. Dies deckt sich mit den Aussagen, dass Familie und Familienangehörige zu einem sehr hohen Anteil als Vertrauensperson und Ansprechpartner herangezogen werden. Ebenso nahm die Bedeutung dieser Werte im Rahmen der Erkrankung in allen drei Gruppen zu, am deutlichsten bei den kardiologischen Patienten. Bei den deutlich jüngeren Patienten der unfallchirurgischen Gruppe findet sich eine höhere Wichtigkeit von Sport (wichtig vs. mittelwichtig) und Sexualität (wichtig vs. mittelwichtig) als bei den beiden anderen Gruppen mit höherem Alter und vital bedrohlicheren Erkrankungen. Auch bei Schäfer werden in der Wertehierarchie Sport und Sexualität bei den gesunden Angehörigen jeweils höher eingestuft als bei den Tumorpatienten. Die mit dem Instrument der Patientenverfügung assoziierten Werte von Freiheit und Unabhängigkeit wurden im Median als wichtig erachtet und zählten in allen drei Gruppen zu den acht bedeutendsten. Jedoch steigerte die eigene Erkrankung bei weniger als einem Drittel die Bedeutsamkeit der beiden Werte. Nach der Diskussion über die Interpretation (möglicher) Inhalte einer Patientenverfügung und der Gewichtung von Familie über die Werte von Freiheit und Unabhängigkeit, stellt sich die Frage, welche Verbindlichkeit die Verfasser ihrer Patientenverfügung einräumen.

In der Literatur unterscheidet sich der Wunsch nach der Verbindlichkeit von Patientenverfügungen erheblich. So wünschen zwischen 5 % - 69 % ein striktes Befolgen [43, 42, 61, 32, 35], wohingegen 19 % - 61 % der Befragten einen mehr oder minder großen Entscheidungsspielraum erlauben [61, 42, 32, 43]. Als verbindlicher erachten eine Patientenverfügung eher jüngere, gesündere Befragte und diejenigen mit höherem Schulabschluss [13, 43], denn sie

stellen selbstbestimmte unabhängige Entscheidungen und Lebensqualität über ihre Lebensdauer [43]. Aber auch eine Befragung von Patienten in bayerischen Palliativeinrichtungen zeigte, dass 69 % der Befragten eine strikte Befolgung ihres vorweg verfügt Willens fordern, die lebensbedrohlich Erkrankten sogar signifikant häufiger. Beide Ergebnisse konnten wir mit unserer Untersuchung nicht nachvollziehen, in der unabhängig von den Patientengruppen Alter, Gesundheitszustand oder Bildungsgrad nur jeder 5. Patient ein genaues Beachten seiner Patientenverfügung wünschte. Auch die Sahm Studie aus Deutschland konnte diese Zusammenhänge nicht feststellen [52]. Dazu passend stellten Scholar-Everts et al. [57] bei den von ihnen befragten Patienten einer Palliativstation fest, dass eine große Mehrheit der Patienten Unterstützung bei Entscheidungen bezüglich medizinischer Behandlungsfragen wünscht und im Fall der eigenen Entscheidungsunfähigkeit zu einem noch größeren Anteil die Entscheidung an andere delegieren würde. Dies entspricht eher unseren Ergebnissen. Bei der Frage, wie genau sich Ärzte an die Aussagen der Patientenverfügung halten sollen, ließen die meisten unserer Patienten einen mehr oder minder deutlichen Entscheidungsspielraum zu. Dieser wird am häufigsten dem gesetzlichen Vertreter zugestanden, dem zwar durch die Patientenverfügung die Richtung vorgegeben ist, der jedoch die Details entscheiden soll. Warum diese Antwort eher von unfallchirurgischen Patienten (38 %) gewählt wurde und von strahlentherapeutischen Patienten häufiger die Aussage (30 %), dass die Patientenverfügung lediglich ihre derzeitige Meinung wiedergeben und deshalb kleinere Abweichungen denkbar sind, lässt sich mit unseren Daten nicht eindeutig erklären. Vielleicht liegt die Begründung schlicht daran, dass das Nennen einer Vertrauensperson bei den strahlentherapeutischen Patienten im Vergleich zu den anderen beiden Patientengruppen seltener als Inhalt einer Patientenverfügung angegeben wurde. Den Ärzten einen größeren Entscheidungsrahmen einräumen, wollten die Patienten eher selten (6 – 16 %). Da in unserem Fragebogen erhebliche Abweichungen von einer Patientenverfügung und die ärztliche Entscheidung in einem Item kombiniert wurden, lässt sich schwer beurteilen, ob dies durch die ärztliche Entscheidung in einer so persönlichen Grenzsituation allein begründet ist oder ob keine erheblichen Abweichungen gewünscht werden. Ein Grund für diesen hohen Anteil an tolerierten möglichen Abweichungen von der Patientenverfügung lässt sich bei den Nachteilen einer Patientenverfügung finden. Dort wurde ausgesagt, es sei nicht auszuschließen, dass man sich in Zukunft anders als in der Gegenwart entscheiden könnte. Diese Unsicherheit kann durch einen gewährten Entscheidungsspielraum abgemildert werden. Ebenso passt dazu das in unserer Studie unter den Vorteilen genannte Motiv, die Familie zu entlasten. Deutlich wird dies bei Puchalski et al. [49], wo drei Viertel der älteren Patienten bei einem hypothetischen Fallbeispiel unter bestimmten

Umständenangaben, ihre vorher geäußerten Wünsche dürften übergangen werden, wenn dies im Sinne der Angehörigen wäre.

Um zu vergleichen, ob die Patienten die Verbindlichkeit ihres Vorsorgedokuments in der Praxis genauso verstehen wie in der Theorie, nahmen wir in unsere Studie zwei Fallbeispiele (Vignetten) auf, eines über einen kurativ behandelten, ein zweites über einen palliativ behandelten Patienten. In beiden Fällen haben die Patienten eine Patientenverfügung erstellt und kommen auf Grund ihrer Erkrankung in eine Situation, in der diese zutrifft. Die befragten Patienten sollen entscheiden, inwieweit sie den Patientenwillen beachten würden. In beiden Szenarien dominierten zwei Antworten. Die erste beinhaltet, trotz der Patientenverfügung eine intensivmedizinische Behandlung bzw. künstliche Beatmung einzuleiten, weil eine Chance auf Verbesserung besteht. Die zweite Antwort besagt, dass die Ärzte mit den Angehörigen entscheiden sollen, da die Patientenverfügung lediglich eine Orientierung für den Willen des Patienten geben soll. Diese beiden Antwortmöglichkeiten sind aus den zur Verfügung stehenden Optionen die einzigen, die ein Abweichen von der vorhandenen Patientenverfügung bedeuten.

Im Ergebnis wichen beim palliativen Fall 44 % der Patienten und im kurativen Fall 66 % der Patienten, die vorher eine exakte Befolgung ihrer Patientenverfügung eingefordert hatten von ihrer ursprünglichen Meinung ab. Dies war unabhängig davon, ob diese Patienten sich bereits mit dem Thema Patientenverfügung beschäftigt hatten oder ob sie bereits eine Patientenverfügung besaßen. Es wichen vor allem die kardiologischen Patienten ab, während die Patienten der beiden anderen Fachdisziplinen häufiger im Sinne der exakten Befolgung entschieden. Als einzige Begründung, warum sich gerade die kardiologischen Patienten häufiger entgegen ihrer allgemeinen Aussage der Verbindlichkeit entscheiden, lässt sich aus unserer Studie darin finden, dass kardiologische Patienten eine künstliche Beatmung und eine Intensivtherapie, um die es bei diesem Fallbeispiel ging, seltener in ihrer eigenen Patientenverfügung ablehnen als die Patienten der beiden anderen Gruppen. Andere Studien bieten hierfür keine eindeutige Begründung.

Die Möglichkeiten der intensivmedizinischen Behandlung ohne künstliche Beatmung oder eine reine Schmerz- und Symptomlinderung wurden im Fall des palliativen Patienten häufiger (16 – 28 %) gewählt als bei den kurativen Patienten (2 – 8 %). Obwohl diese beiden Antwortmöglichkeiten einer exakten Auslegung der Patientenverfügung entsprechen, wurden beide von den Patienten, die genau dies vorher wünschten, in diesem Fallbeispiel nur von einer Minderheit gewählt. So verdeutlichen die Ergebnisse aus diesen Vignetten, dass eine

strikte Auslegung des vorher verfügbaren Patientenwunsches von Seiten der Patienten ganz unabhängig von Alter, Gesundheitszustand und Patientengruppe nicht uneingeschränkt gewünscht ist. Kontrolle erlangen die Patienten also nicht primär durch ihre absolut verbindliche vorwegentscheidende Patientenverfügung, sondern sekundär, wenn Arzt und Angehörige ihr gemeinsames Wissen bündeln und so die beste Entscheidung für den Patienten treffen [43]. Auf diese Weise wird nochmals der Einfluss der Familie, die den Krankheitsprozess mitbegleitet, im Entscheidungsprozess betont [55, 60, 14, 57, 40, 30, 26, 12, 6], ebenso wie die Stellung des Arztes [5, 12, 6].

Auch Sahm fand durch die Vignetten seiner Studie heraus, dass Patienten ebenso, wie die gesunde Kontrollgruppe vorhandene Patientenverfügungen signifikant häufiger übergehen als medizinisches Personal (Ärzte, Pflege) [52]. In der Veröffentlichung von van Oorschot kommt die Autorin nach Betrachtung mehrerer empirischer Studien aus dem deutschen Sprachraum zu dem Schluss, dass die Verbindlichkeit von Patientenverfügungen einer großen Varianz unterliegt.[73] So unterschiedlich die eigenen Wertvorstellungen der Verfasser und ihre Gründe für das Verfassen einer Patientenverfügung auch sein mögen, so sehr kann doch im Fall des Falles deren Verbindlichkeit divergieren.

## **7 Zusammenfassung**

Zu dem Thema Vorsorgedokumente (Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht und Betreuungsverfügung) haben wir am Universitätsklinikum Regensburg in den Jahren 2008/2009 eine umfangreiche Datenerhebung mittels Fragebogen bei drei unterschiedlichen Patientengruppen durchgeführt. Es wurden je 50 strahlentherapeutische, kardiologische und unfallchirurgische Patienten befragt. Ziel war es dabei, die Einstellung zu Vorsorgedokumenten von Patienten mit einer Tumorerkrankung (Strahlentherapie) im Vergleich zu Patienten mit ebenfalls schwerwiegenden Krankheitsbildern (Kardiologie) und zu Patienten mit „einfachen“, potenziell nicht lebensbedrohlichen Verletzungen und Erkrankungen (Unfallchirurgie) zu untersuchen.

Im Ergebnis zeigte sich, dass die Mehrzahl der Patienten mit einer Patientenverfügung (72 %) diese mit einer Vorsorgevollmacht und/oder Betreuungsverfügung kombiniert hatte. Insgesamt besaßen 40 % der 150 untersuchten Patienten ein Vorsorgedokument, was im Vergleich zu früheren deutschen Studien einen Zuwachs bedeutet, der sich aus der verstärkten medialen Präsenz und der politischen Debatte für eine gesetzliche Regelung der Patientenverfügung

erklären lässt. Ein weiteres Drittel plante die Erstellung eines solchen Dokuments für die Zukunft. Die zunehmende Bedeutung der Vorsorge im Bewusstsein der Patienten zeigte sich darin, dass über die Hälfte aller Studienteilnehmer sich schon mit dem Thema Patientenverfügung befasst hatte. Jedoch ist auch bemerkenswert, dass über ein Viertel aller Befragten sich noch nicht damit auseinandergesetzt hatte.

Von besonderem Interesse war die Frage, ob die Schwere der Erkrankung einen Einfluss auf das Erstellen einer Patientenverfügung hat. Dies konnte aufgrund der von uns erhobenen Antworten der strahlentherapeutischen und kardiologischen Patienten untersucht werden: Sie hatten sich deutlich häufiger mit dem Thema Patientenverfügung beschäftigt (70 % Strahlentherapie, 64 % Kardiologie) und besaßen auch mehr Vorsorgedokumente (36 % Strahlentherapie, 52 % Kardiologie) als die Gruppe der unfallchirurgischen Patienten, von denen dies nur bei 54 % bzw. 32 % der Fall war. Patienten mit schwerer Erkrankung treffen also mehr Vorsorge. Es fällt jedoch auf, dass die kardiologischen Patienten deutlich mehr Vorsorgedokumente besitzen als die strahlentherapeutischen Patienten, von denen wir hypothetisch angenommen hatten, dass sie auf Grund ihrer Tumorerkrankung am häufigsten Vorsorge treffen würden. Auch ist nicht erklärbar, dass die strahlentherapeutischen Patienten nur geringfügig mehr Patientenverfügungen als die unfallchirurgischen Patienten besaßen. Insgesamt ist aus den Ergebnissen festzuhalten, dass unabhängig von der Schwere der Erkrankung ein allgemeines Interesse an Vorsorgeinstrumenten vorhanden ist, aber bei allen Patienten und vor allem bei Tumorkranken mehr Aufklärungsarbeit für die Erstellung eines Vorsorgedokumentes geleistet werden sollte.

Um eine Erklärung für die Unterschiede zwischen den drei Patientengruppen zu finden, betrachteten wir die demographischen Faktoren. Dabei ließ sich ein gewisser Einfluss von Alter, Geschlecht, Bildungsstand und Krankheitsdauer auf das Verfassen einer Patientenverfügung nachweisen, doch sind diese Faktoren nicht allein für die Unterschiede verantwortlich. Am ehesten spielt das Alter eine Rolle. Die unfallchirurgischen Patienten, welche die wenigsten Vorsorgedokumente besaßen, waren am jüngsten, die kardiologischen Patienten mit den meisten Dokumenten am ältesten. Dies legt die Vermutung nahe, dass die ältere kardiologische Gruppe sich eher über die Notwendigkeit der Vorsorge bewusst war. Unsere strahlentherapeutischen Patienten, wie auch Tumorkranken anderer Studien, verfassten dagegen eher im mittleren Alter eine Patientenverfügung, gehäuft bereits im ersten halben Jahr nach der besorgniserregenden Diagnose ihrer Erkrankung, während in den anderen Gruppen sich die Anzahl der Vorsorgedokumente mit zunehmendem Alter und zunehmender Krankheitsdauer steigerte.



Frauen, die in unserer Studie insgesamt etwas weniger vertreten waren, beschäftigten sich häufiger mit Vorsorgedokumenten und verfassten sie auch häufiger als Männer. Auch der Bildungsstand spielte insofern eine Rolle, als sich Patienten mit einem höheren Abschluss häufiger mit dem Thema befassten, aber seltener eine Patientenverfügung erstellten. Wahrscheinlich wägen sie die damit verbundenen Vor- und Nachteile häufiger gegeneinander ab. Patienten mit einem mittleren Schulabschluss besaßen jedoch am häufigsten Vorsorgedokumente.

Eine weitere Begründung für die Unterschiede zwischen den Gruppen lag im Ansprechen auf das Thema der Vorsorge. Nach ihrer Angabe wurden die kardiologischen Patienten häufiger als die Teilnehmer der anderen beiden Patientengruppen auf dieses Thema angesprochen und sahen auch seltener Nachteile in einer Patientenverfügung.

Interessant ist ferner, dass sich in allen drei Gruppen ein großer Anteil der Patienten bereits vor Erkrankungsbeginn mit dem Thema Patientenverfügung befasst hatte. Bei den strahlentherapeutischen und kardiologischen Patienten war häufig auch die eigene Erkrankung Anlass, sich damit zu beschäftigen. Der häufigste Auseinandersetzungsgrund waren Erkrankungen bei Familienmitgliedern, aber auch die Ansprache des Themas durch andere. Besonders zu beachten ist das seltenere Angesprochen werden der strahlentherapeutischen Patienten in unserer Studie. Ärzte waren nur in Einzelfällen die Initiatoren des Vorsorgethemas, obwohl dies von Patienten zumeist positiv aufgefasst wurde und vorangegangene Studien zeigen konnten, dass Patienten genau dies wünschten. Die Verstärkung der Aufklärungsarbeit vor allem durch Ärzte liegt auf der Hand. Wichtig ist deshalb zu wissen, wo die Patienten vor allem Vorteile, aber auch Nachteile in einer Patientenverfügung sehen. Für unsere Patienten hatte eine Patientenverfügung vor allem den Zweck, ihre Selbstbestimmung auch in den Zeiten zu bewahren, in denen sie nicht mehr in der Lage sind, selbst zu entscheiden. Außerdem sollten durch eine Patientenverfügung Familienangehörige und der Hausarzt Bescheid darüber wissen, was in bestimmten Situationen gewünscht wird. Auch sollte die Patientenverfügung eine Hilfe sein, schwierige Entscheidungen zu treffen. Passend dazu wurde vor allem von den unfallchirurgischen, aber auch den beiden anderen Gruppen angegeben, dass ihnen das Thema Vorsorge eine Hilfe bieten kann, mit dem Thema Tod zurecht zu kommen. Dies wurde neben religiösen Vorstellungen an zweiter Stelle genannt. Zwar sahen die Patienten durchaus den Nachteil einer möglichen Willensänderung und Schwierigkeiten beim Treffen von Entscheidungen am Lebensende, aber dies hielt sie dennoch nicht davon ab, eine Patientenverfügung zu planen oder zu erstellen.

Hinsichtlich der 19 erfragten Wertevorstellungen aus unserer Wertetabelle, die herausfinden sollte, ob die Patientengruppen in der Gewichtung der Werte differieren und ob sich diese im Rahmen ihrer Erkrankung verändern, konnte gezeigt werden, dass sich die drei Patientengruppen nicht wesentlich voneinander unterscheiden. Am bedeutsamsten waren für unsere Studienteilnehmer die Werte Gesundheit, Familie, Partner, Kinder, Funktionen des Körpers und Schmerzfreiheit. Eine Ausnahme bildete der Wert Schmerzfreiheit insofern, als dies bei den kardiologischen Patienten als weniger bedeutend angegeben wurde als bei den beiden anderen Gruppen. Dafür waren in dieser Gruppe die Funktionen des Körpers wichtiger als in der strahlentherapeutischen Gruppe. Diese Differenzen in der Wertevorstellung entsprechen den Beschwerdebildern der Patienten in den betreffenden Gruppen. Auch im Krankheitsverlauf haben sich die einzelnen Werte in ihrer Wichtigkeit bei allen drei Gruppen nur selten verändert. Lediglich der Wert Gesundheit hat bei den strahlentherapeutischen und kardiologischen Patienten an Bedeutung gewonnen. Die mit dem Instrument der Patientenverfügung assoziierten Werte von Freiheit und Unabhängigkeit wurden im Rahmen unserer Wertetabelle im Durchschnitt als wichtig eingestuft, aber nahmen in allen drei Gruppen nur die Plätze 6 - 8 ein. Ihre Bedeutsamkeit wurde durch die eigene Erkrankung nur für wenige Patienten wichtiger.

Wie bereits in anderen Studien mehrfach nachgewiesen, kommt der Familie bei der medizinischen Entscheidungsfindung eine große Bedeutung zu. Dies bezieht sich auch auf die Vorsorgeplanung, die zumeist unter Einbeziehung nahestehender Angehöriger getroffen wird. Nur eine Minderheit wollte keine Hilfe beim Abfassen einer Patientenverfügung oder hatte keinen geeigneten Ansprechpartner zur Verfügung. Wie wichtig die Familie ist, zeigte sich nicht nur darin, dass Familie, Partner und Kinder im Rahmen der Wertetabelle in ihrer Bedeutung am höchsten eingestuft wurden. Ebenso waren Familienmitglieder diejenigen, die unsere Studienteilnehmer am häufigsten auf das Thema Patientenverfügung angesprochen haben. Zudem wurden sie mehrheitlich als hilfreiche Ansprechpartner beim Erstellen einer Patientenverfügung angegeben. Auch das Nennen einer Vertrauensperson, meist Partner und/oder Kinder, war der wichtigste Inhaltspunkt einer Patientenverfügung. Jedoch war dies bei den kardiologischen und unfallchirurgischen Patienten deutlich häufiger als bei den strahlentherapeutischen Patienten. Dies sollte als Aufforderung verstanden werden, die Familie in Themen der Vorsorgeplanung mit einzubeziehen, da die Beziehung der Patienten zu ihren nahestehenden Angehörigen einen teilweise erheblich Einfluss auf diese Thematik hat.

An zweiter Stelle der Inhalte einer Patientenverfügung stand die Therapiebegrenzung. Vor allem wurde gleichermaßen in allen drei Gruppen, wie auch in anderen Studien beschrieben, eine künstliche Ernährung abgelehnt. Aber auch die Ablehnung der künstlichen Beatmung wurde häufig genannt. Eine eindeutige Erklärung, warum die kardiologischen Patienten diese seltener ablehnten als die beiden anderen Gruppen, fand sich nicht.

Bei der Frage nach dem Inhalt bzw. möglichen Inhalt einer Patientenverfügung fielen teilweise widersprüchliche Antwortkombinationen auf, wie zum Beispiel das Nennen einer Therapiebegrenzung bei gleichzeitiger Fortführung der therapeutischen Maßnahmen, solange Behandlungsoptionen zur Verfügung stehen. Dies mag ein Missverständnis bei der gestellten Frage gewesen sein, aber auch als ein Hinweis dafür verstanden werden, dass die Bedeutung bzw. Konsequenz dessen, was in der Patientenverfügung steht, den Patienten nicht ausreichend bewusst ist. Auch das häufige Nennen einer Vertrauensperson, die entscheiden soll, steht nicht allein für die wichtige Rolle der Familie bei Therapieentscheidungen, sondern spricht auch für die eigene Unsicherheit. Im klinischen Alltag zeigt sich wiederholt, dass Patienten ihre Patientenverfügungen zu einem geplanten stationären Klinikaufenthalt nicht mitbringen oder auf die Frage nach dem Inhalt antworten, dass es sich um eine Standard-Verfügung handelt und nicht verstehen, warum sie das Thema ohne einen für sie verständlichen Anlass diskutieren sollen. Hierin zeigt sich, wie dringend notwendig es ist, die Bedeutung einer Patientenverfügung mit dem Patienten zu besprechen.

Gründe, eine Patientenverfügung zu verfassen, können gänzlich verschieden sein und müssen dementsprechend berücksichtigt werden. Für die einen dient sie vor allem der eigenen Auseinandersetzung mit der Erkrankung und deren möglichen Konsequenzen, für andere stellt sie die Basis dar, den Angehörigen ihre Behandlungswünsche mitzuteilen und sie zu entlasten. So ist der ursprüngliche Zweck, die Selbstbestimmung des Patienten aufrechtzuerhalten, nicht notwendigerweise die Hauptintention. In jedem Fall kann bzw. sollte eine medizinische Beratung erfolgen. Zum einen müssen nötige Informationen über die Krankheitssituation, deren möglichen Verlauf und der Nutzen möglicher Therapieoptionen besprochen und auch entsprechende Bezugspersonen mit einbezogen werden, sofern dies vom Patienten nicht anders gewünscht wird. Des Weiteren müssen eventuelle Widersprüchlichkeiten frühzeitig geklärt werden, damit der Patientenwille überhaupt erst berücksichtigt werden kann. Auch eine Aufklärung über eine wiederkehrende Kommunikation des Patientenwillens ist notwendig, da häufig der Eindruck entsteht, mit der Unterschrift einer Patientenverfügung sei der Prozess der Vorsorgeplanung abgeschlossen. All dies ist vor allem durch individuelle Gespräche reali-

sierbar und kann nicht allein durch Massenaufklärung mittels täglicher Medien bewerkstelligt werden. Unumstritten haben tägliche Medien eine bedeutende Wirkung, die auch genutzt werden sollte. Nicht ohne Grund wurden bei unserer Befragung tägliche Medien, wie vor allem Zeitung, aber auch Fernsehen und Radio als häufigste Informationsquellen für das Thema Patientenverfügung genannt. Durch die verstärkte Medienberichterstattung zur Zeit der Debatte über eine gesetzliche Regelung der Patientenverfügung wurde die Einstellung von Patienten bzw. der Bevölkerung zu Vorsorgedokumenten und deren Vorhandensein positiv beeinflusst.

Diese Diskussion über eine verbindliche Regelung der Patientenverfügung, die zur Zeit unserer Umfrage geführt worden war, wurde von der Mehrzahl unserer befragten Patienten wahrgenommen und von den meisten positiv aufgefasst. Weniger als ein Drittel der Patienten wollte eine gesetzlich geregelte Verbindlichkeit. Nachdem mittlerweile das Gesetz zur Verbindlichkeit der Patientenverfügung verabschiedet wurde, ist diese Frage zwar nicht mehr von primärer Relevanz, doch verdeutlicht das Ergebnis weiterhin, dass Patienten eher zu einer individuellen Auslegung ihrer Patientenverfügung tendieren. Die meisten unserer Studienteilnehmer billigten ihrer Patientenverfügung einen mehr oder minder großen Interpretationsspielraum zu. Selbst wenn sie eine exakte Auslegung ihres verfügten Willens einforderten, entschieden sie sich in einem konkreten Fallbeispiel gehäuft entgegen dieser Einstellung. So muss in der täglichen Praxis der Wunsch nach Verbindlichkeit thematisiert und entsprechend festgehalten werden, um dem jeweiligen Patientenwunsch tatsächlich gerecht zu werden. Ärzte sollten daher ihre Hemmschwelle überwinden, die zum einen aus einer gewissen Angst vor dem Gespräch und der Reaktion des Gegenübers und zum anderen aus Mangel an Wissen und Zeit resultiert.

Eine gezielte Schulung der Ärzte ist daher dringend erforderlich. Ein erster Schritt für die Anleitung zu einer angemessenen Gesprächsführung wurde durch eine Entschliebung auf dem 115. Deutschen Ärztetag in Nürnberg 2012 getan. Die Verantwortlichen wurden aufgefordert, die Ausbildung von Kommunikations- und Führungsfähigkeiten in das Curriculum des Medizinstudiums aufzunehmen. Aber auch eine fachliche Aufklärung der Ärzte zu diesem Thema ist notwendig, nicht nur was die rechtlichen Grundlagen, sondern vor allem inhaltliche Aspekte betrifft und einen Erfahrungsaustausch aus dem klinischen Alltag einbezieht. Ebenso müssen, wie bereits im Gesetzesentwurf von Bosbach 2008 gefordert, Patientengespräche über Vorsorgeplanung für Ärzte finanziell unterstützt werden. So wäre es nicht nur wünschenswert, sondern auch aus sachlichen Erfordernissen her geboten, dass solche Gespräche zur Vorsorge

durch die Gebührenordnung der Ärzte entsprechend honoriert werden. Genau das wäre nötig, um das Instrument der Patientenverfügung wirklich zu stärken und seine Wirksamkeit besser nutzen zu können. Denn ausreichende Gesprächsmöglichkeiten für die Patienten könnten nicht nur das Vertrauen in die Ärzte stärken, sondern auch die vielfach geäußerte Furcht vor der „Apparatemedizin“ und somit die Belastung bei Patienten und Angehörigen mindern. Schließlich ließen sich dadurch auch Zeit und Kosten sparen, wenn Patienten tatsächlich in eine Situation kommen, in der eine Patientenverfügung greifen würde.

## 8 Anlage Fragebogen



Universitätsklinikum  
Regensburg

Universitätsklinikum Regensburg 93042 Regensburg

**KLINIK UND POLIKLINIK FÜR  
STRAHLENTHERAPIE**

Direktor: Prof. Dr. Oliver Kölbl

Aktenzeichen

Unser Zeichen  
Koe/

Bearbeiter

Telefon  
09 41/944-7601

Regensburg,

Liebe Patientin, lieber Patient!

Sie haben sich freundlicherweise bereit erklärt, an unserer Untersuchung zur Bedeutung von Patientenverfügungen teilzunehmen. Unter der Begriffsbezeichnung „Patientenverfügung“ verstehen wir, dass ein Patient für den Fall, dass er selbst nicht mehr in der Lage ist seine Meinung zu äußern, festlegt, welche medizinischen Behandlungen durchgeführt oder unterlassen werden sollen. Die Untersuchung erfolgt unabhängig von Ihrem behandelnden Arzt und die Teilnahme daran ist völlig freiwillig. Wir sind uns bewusst, dass es nicht ganz leicht ist, sich in Ihrer Situation mit diesem Fragebogen auseinander zu setzen. Dennoch wären wir Ihnen sehr dankbar, wenn Sie diesen Fragebogen in einer ruhigen Minute ausfüllen würden, denn nur Sie als Patient/Patientin können uns wichtige Hinweise und Anregungen geben, um die Patientensichtweise zu verstehen. Selbstverständlich behandeln wir Ihre Angaben anonym.

Im Voraus bereits herzlichen Dank für Ihre Mitarbeit!

Mit freundlichen Grüßen

Prof. Dr. Oliver Kölbl  
Direktor der Klinik

Hannah Wagner  
Assistenzärztin

Kristina Knauss  
Doktorantin

Hausadresse  
Universitätsklinikum Regensburg  
Franz-Josef-Strauß-Allee 11  
93053 Regensburg

ÖPNV: RVV Linien 6 und 19

Telefon:  
0941 / 944 – 7601  
Telefax:  
0941 / 944 – 7602

Email:  
sandra.schneider@klinik.uni-regensburg.de

Universitätsklinikum Regensburg  
Anstalt des öffentlichen Rechts  
Vorstand:  
Ärztlicher Direktor: Prof. Dr. Günter Riegger (Vorsitzender)  
Kaufmännischer Direktor: Dipl.-Kfm. Klaus Fischer  
Pflegedirektor: Alfred Stockinger  
Dekan der Medizinischen Fakultät: Prof. Dr. Bernhard Weber

OU

Bitte kreuzen Sie die zutreffende Antwort an! Soweit nicht anders angegeben bitte nur eine Antwort ankreuzen!

1. Was ist bzw. könnte der wesentliche Inhalt Ihrer Patientenverfügung sein? (Mehrfachnennung möglich)

- ☐ Begrenzung der Therapie
- ☐ Keine Intensivtherapie,
- ☐ Keine künstliche Ernährung
- ☐ Keine künstliche Beatmung
- ☐ Keine Blutwäsche (Dialyse)
- ☐ Keine Blutübertragung
- ☐ Fortführung der Therapie, solange therapeutische Möglichkeiten zur Verfügung stehen
- ☐ Nennung einer Person meines Vertrauens, die mitentscheidet
- ☐ Nennung von Wertvorstellungen
- ☐ Anderer Inhalt:

2. Wann haben Sie sich mit dem Thema Patientenverfügung zum ersten Mal intensiver auseinander gesetzt bzw. sogar eine Patientenverfügung verfasst?

(Nur 1 Antwort)

- ☐ Bereits vor meiner Erkrankung
- ☐ Als meine Erkrankung festgestellt wurde
- ☐ Im Verlauf meiner Behandlung
- ☐ Ich habe mich mit diesem Thema noch nicht auseinander gesetzt.

2.1. Sofern sie sich bereits mit dem Thema Patientenverfügung auseinandergesetzt haben, was war der wichtigste Anlass?

(Nur 1 Antwort)

- ☐ Erkrankung oder das Schicksale von Familienmitgliedern
- ☐ Gesprächen bzw. Erfahrungsaustausch mit anderen Patienten
- ☐ Nachdem ich von jemandem darauf angesprochen wurde.
- ☐ Aufgrund meiner Erkrankung

3. Über Patientenverfügungen habe ich mich schon informiert durch...

(Mehrfachnennungen möglich)

- ☐ Internet
- ☐ Zeitung
- ☐ Bücher
- ☐ Radio
- ☐ Fernsehen
- ☐ Selbsthilfegruppe
- ☐ Telefon Hotline
- ☐ Andere:

4. Was ist der wichtigste Vorteil/ sind die wichtigsten Vorteile, von Patientenverfügungen für Sie?

(Mehrfachnennungen möglich)

- ☐ Ich persönlich bestimme, was mit mir geschieht, auch wenn ich nicht mehr selbst entscheiden kann.
- ☐ Für das Abfassen einer Patientenverfügung ist es nötig, sich mit seiner eigenen Situation aktiv auseinander zusetzen.
- ☐ Familienangehörige und mein Hausarzt wissen Bescheid, was ich unter bestimmten Bedingungen wünsche.
- ☐ Patientenverfügungen können die Kommunikation zwischen dem Patienten, den Angehörigen und dem Arzt verbessern.
- ☐ Patientenverfügungen können helfen, schwierige Entscheidungen zu beschreiben und zu treffen.
- ☐ Andere Vorteile:
  
- ☐ Keine Vorteile



5. Was ist der wichtigste Nachteil/ sind die wichtigsten Nachteile von Patientenverfügungen für Sie?

(Mehrfachnennungen möglich)

- ☐ Patientenverfügungen erfordern, dass man festlegt, was in Zukunft medizinisch gemacht wird. Die zukünftigen Entwicklungen der Medizin sind nicht sicher vorhersehbar. Patientenverfügungen sind deshalb vage und letztlich überflüssig.
- ☐ Es ist nicht auszuschließen, dass man sich in Zukunft anders als in der Gegenwart entscheidet,
- ☐ Patientenverfügungen können die Kommunikation zwischen dem Patienten, den Angehörigen und dem Arzt verschlechtern.
- ☐ Patientenverfügungen können falsche Hoffnungen wecken.
- ☐ Patientenverfügungen ändern nichts daran, dass Entscheidungen am Ende des Lebens schwierig und schmerzlich sind.
- ☐ Andere Nachteile:
- ☐ Keine Nachteile

6. Wer könnte Ihnen bei der Verfassung der Patientenverfügung helfen bzw. hat geholfen?

(Mehrfachnennungen möglich)

- ☐ Ich allein
- ☐ Ehepartner
- ☐ Kinder
- ☐ Freunde/ Bekannte
- ☐ Hausarzt
- ☐ Onkologischer Facharzt wie zum Beispiel Strahlentherapeut
- ☐ Priester
- ☐ Psychologe
- ☐ Andere Person(en):
- ☐ Ich weiß nicht, wer mir dabei helfen kann oder geholfen hat.

7. Hat Sie während Ihrer jetzigen Erkrankung schon einmal jemand auf das Thema Patientenverfügung oder ähnliches angesprochen und wenn ja, wer?

(Mehrfachnennungen möglich)

- ☐ Behandelnder Arzt
- ☐ Ehepartner
- ☐ Kinder
- ☐ Eltern/ nahe Verwandte
- ☐ Freunde
- ☐ Psychologen/ Seelsorger
- ☐ Andere Personen:
- ☐ Niemand

- 7.1. Falls das Thema angesprochen wurde, welches Gefühl hat dabei überwogen?

(Nur auszufüllen, wenn Sie auf das Thema Patientenverfügung angesprochen wurden)

(Nur 1 Antwort)

- ☐ Angst
- ☐ Überforderung
- ☐ Erwartungsdruck
- ☐ Wut/ Aggression
- ☐ Ablehnung
- ☐ Erleichterung
- ☐ Gefühl von Fürsorge
- ☐ Mitgefühl
- ☐ Verständnis
- ☐ Empfund es überflüssig
- ☐ War mir egal
- ☐ Andere Gefühle:

8. Können Sie das Thema Patientenverfügung mit vertrauten Personen ansprechen?

(Nur 1 Antwort)

- ☐ Ja
- ☐ War bisher für mich noch kein Thema
- ☐ Ich möchte das allein entscheiden
- ☐ Nein

8.1. Wenn nein, warum? (Nur auszufüllen, wenn Sie vorher mit Nein geantwortet haben) (Mehrfachnennung möglich)

- ☐ Es ist keine geeignete Person vorhanden.
- ☐ Das Thema wird von mir vermieden
- ☐ Das Thema wird von mir absolut abgelehnt.
- ☐ Das Thema wird von anderen abgelehnt.
- ☐ Das Thema wird von den anderen für unnötig gehalten.
- ☐ Ich habe Angst vor der Reaktion der anderen.
- ☐ Ich habe Angst, andere Personen damit zu belasten oder zu überfordern.
- ☐ Ich möchte mir erst selbst über das Thema klar werden.
- ☐ Ich habe Angst, den anderen die Hoffnung auf eine Besserung bzw. Heilung meiner Krankheit zu nehmen
- ☐ Andere Gründe:

9. Wie genau sollten sich Ihre Ärzte an die Aussagen Ihrer Patientenverfügung halten, wenn sie für die klinische Entscheidungsfindung herangezogen wird. Bitte auch beantworten, wenn Sie bisher noch keine Patientenverfügung haben.

(Nur 1 Antwort)

- ☐ Die Aussagen in meiner Patientenverfügung müssen genauestens beachtet werden.
- ☐ Die Aussagen in meiner Patientenverfügung müssen zwar genau beachtet werden, aber kleinere Abweichungen sind möglich.
- ☐ Meine Patientenverfügung setzt die Richtung fest. Die Details wird mein gesetzlicher Vertreter entscheiden.
- ☐ Die Patientenverfügung gibt lediglich meine derzeitige Meinung wieder. Deshalb halte ich kleinere Abweichungen von meiner Patientenverfügung für denkbar.
- ☐ Wenn Ärzte Gründe haben, können sie auch erheblich von meiner Patientenverfügung abweichen.
- ☐ Andere Angaben:

#### 10. Fallbeispiel:

Ein 57-jähriger Patient mit einem Lungentumor wird strahlentherapeutisch behandelt und hat eine reelle Chance, wieder gesund zu werden. Er kann sich selbstständig zu Hause versorgen und kleinere Ausflüge mit seiner Familie unternehmen. Auf Grund seiner Diagnose hat er eine Patientenverfügung verfasst, in der er eine künstliche Beatmung ablehnt. Während der Behandlung erleidet der Patient eine Lungenentzündung, die ihm ein selbstständiges Atmen nicht mehr ermöglicht und eine Behandlung auf der Intensivstation mit einer künstlichen Beatmung erfordert. Die Ärzte sehen eine Chance, dass sich sein Zustand in absehbarer Zeit wieder verbessert und er dann wieder selbstständig Atmen kann.

Wie würden Sie als betroffener Patient wollen, dass in dieser Situation entschieden wird?

(Nur 1 Antwort)

- ☐ Trotz der Patientenverfügung eine intensivmedizinische Behandlung, weil die Lungenentzündung eine gute Chance auf Heilung hat.
- ☐ Befragung der Angehörigen
- ☐ Behandlung auf Intensivstation, aber in jedem Fall ohne künstliche Beatmung, weil der Patient dies in seiner Patientenverfügung fordert.
- ☐ Eine Behandlung auf der Normalstation, aber ohne intensivmedizinische Behandlung und ohne künstliche Beatmung.
- ☐ Die Informationen reichen für eine Entscheidung nicht aus.
- ☐ Ich weiß nicht

## 11. Fallbeispiel

Eine 66-jährige Patientin mit einem Lungentumor und mehreren Knochenmetastasen wird zur Schmerzlinderung bestrahlt. Die Erkrankung ist nicht heilbar. Nachdem sie ihre Diagnose erfahren hat, erstellte sie zusammen mit ihrem Ehemann eine Patientenverfügung, in der sie sich eine künstliche Beatmung ablehnt. Aktuell schafft es die Patientin mit der Unterstützung ihres Mannes bei schwereren Aufgaben noch den Haushalt zu führen. Ausflüge fallen ihr auf Grund der Schmerzen bei längerem Laufen schwer, aber dafür genießt sie es, wenn ihre Kinder und ihr erstes Enkelkind zu Besuch kommen. Während der Behandlung bekommt die Patientin eine Lungenembolie mit akuter Atemnot, die eine sofortige Behandlung auf Intensivstation mit künstlicher Beatmung erfordert.

Wenn Sie Patient wären, wie sollte vorgegangen werden?

(Nur 1 Antwort)

- ☐ Trotz der Patientenverfügung eine künstliche Beatmung, weil eine Lungenembolie nichts mit der Tumorerkrankung zu tun hat.
- ☐ Künstliche Beatmung trotz Patientenverfügung, wenn nach Ansicht der Ärzte einer Verbesserung des Zustandes möglich ist und die Patientin dann wieder selbstständig atmen kann.
- ☐ Befragung der Angehörigen
- ☐ Die Ärzte sollen zusammen mit den Angehörigen entscheiden, da die Patientenverfügung lediglich eine Orientierung für den Willen der Patientin geben soll.
- ☐ Intensivmedizinische Behandlung, aber in jedem Fall ohne künstliche Beatmung.
- ☐ Nur die Maßnahmen ergreifen, die der Schmerz- und Symptomlinderung dienen
- ☐ Die Informationen reichen für eine Entscheidung nicht aus.
- ☐ Ich weiß nicht

12. Wie wirkt die öffentliche Diskussion über Patientenverfügung auf Sie?

(Nur 1 Antwort)

- ☐ Vermittelt mir das Gefühl, dass sich etwas zum Positiven verändert.
- ☐ Vermittelt mir das Gefühl von Sicherheit.
- ☐ Gibt mir den Ausschlag, selbst eine Patientenverfügung zu verfassen.
- ☐ Vermittelt mir das Gefühl von Unsicherheit.
- ☐ Vermittelt mir das Gefühl, dass es sich zum Schlechteren verändert.
- ☐ Erhöht die Erwartungshaltung, eine Patientenverfügung zu verfassen, obwohl ich noch nicht dazu bereit bin.
- ☐ Ich lasse mich davon nicht beeinflussen.
- ☐ Habe gar nichts davon mitbekommen.

13. Wie würden Sie die aktuelle Debatte über Patientenverfügung lösen?

(1 Antwort)

- ☐ Es sollte eine gesetzliche Regelung über die Verbindlichkeit der Patientenverfügung geben.
- ☐ Eine exakte gesetzliche Regelung über die Verbindlichkeit von Patientenverfügungen ist nicht möglich, das sie immer nur individuell ausgelegt werden kann.
- ☐ Es sollte keine gesetzliche Neuregelung zum Thema Patientenverfügung geben.
- ☐ Ich bin mir nicht sicher.
- ☐ Ich habe mich nicht (genug) darüber informiert.
- ☐ Ich interessiere mich nicht dafür.

14. Haben Sie eine Patientenverfügung, eine Betreuungsverfügung und/ oder Vorsorgevollmacht?

- |                      |                                    |  |
|----------------------|------------------------------------|--|
| Patientenverfügung:  | <input type="checkbox"/> Vorhanden | <input type="checkbox"/> Nicht vorhanden |
| Betreuungsverfügung: | <input type="checkbox"/> Vorhanden | <input type="checkbox"/> Nicht vorhanden |
| Vorsorgevollmacht:   | <input type="checkbox"/> Vorhanden | <input type="checkbox"/> Nicht vorhanden |

14.1 Die Vertrauensperson für meine Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht oder Betreuungsverfügung ist/ könnte sein...

- ☐ EhepartnerIn
- ☐ Kind(er)
- ☐ Enkelkind(er)
- ☐ Andere Verwandte
- ☐ LebenspartnerIn
- ☐ Andere:

15. Sofern Sie bisher noch keine Patientenverfügung verfasst haben, was war der Grund dafür?

(Nur 1 Antwort)

- ☐ Ich werde das in nächster Zeit tun.
- ☐ Ich hatte bisher keine Zeit dazu.
- ☐ Ich mache das später.
- ☐ Ich bin mir noch unsicher, ob das für mich in Frage kommt.
- ☐ Ich habe mir dazu noch keine Gedanken gemacht.
- ☐ Ich halte eine Patientenverfügung für überflüssig.
- ☐ Ich finde eine Betreuungsverfügung oder Vorsorgevollmacht sinnvoller?

16. Wenn Sie bisher noch keine Patientenverfügung, keine Betreuungsverfügung oder keine Vorsorgevollmacht abgefasst haben, planen Sie dies in Zukunft nachzuholen?

- |                      |                                  |  |
|----------------------|----------------------------------|--|
| Patientenverfügung:  | <input type="checkbox"/> Geplant | <input type="checkbox"/> Nicht geplant |
| Betreuungsverfügung: | <input type="checkbox"/> Geplant | <input type="checkbox"/> Nicht geplant |
| Vorsorgevollmacht:   | <input type="checkbox"/> Geplant | <input type="checkbox"/> Nicht geplant |



17. Wie beurteilen Sie Ihre Krankheit? (Mehrfachnennungen möglich)

- ☐ Meine Krankheit ist heilbar. Ich kann wieder gesund werden.
- ☐ Meine Krankheit ist nicht heilbar
- ☐ Meine Krankheit ist behandelbar. Es gibt für meine Krankheit Behandlungsmöglichkeiten.
- ☐ Meine Krankheit ist nicht behandelbar.
- ☐ Ich kann meine Krankheit nicht einschätzen.
- ☐ Ich fühle mich gesund.
- ☐ Ich fühle mich krank.

18. Wie gehen die Personen in Ihrem Umfeld mit Ihrer Krankheit um?

(Nur 1 Antwort)

- ☐ Sie gehen verständnisvoll damit um.
- ☐ Sie beschäftigen sich damit und fragen nach.
- ☐ Sie ignorieren die Krankheit.
- ☐ Sie haben sich abgewandt.
- ☐ Sie wissen nichts davon.
- ☐ Sie beschönigen meine Probleme.
- ☐ Sie reagieren aggressiv.
- ☐ Sonstiges:

19. Haben Sie sich schon einmal mit dem Thema Tod auseinander gesetzt?

(Nur 1 Antwort)

- ☐ Ja, durch den Tod von Bezugspersonen
- ☐ Ja, durch eigene Erfahrungen oder Erkrankung
- ☐ Ja, aus anderen Gründen
- ☐ Nein, das ist für mich noch nicht relevant.
- ☐ Nein, das Thema verdränge ich, weil es mich traurig stimmt.
- ☐ Nein, aus anderen Gründen

20. Was hilft Ihnen sich mit dem Thema Tod und Sterben zurecht zu kommen?

(Mehrfachnennung möglich)

- ☐ Religiöse Vorstellungen
- ☐ Eigene (spirituelle/philosophische) Vorstellungen
- ☐ Hoffnung auf ein Wunder
- ☐ Planung/ Patientenverfügung/ Vorsorgevollmacht als Möglichkeit der  
Vorsorge
- ☐ Soziales Netzwerk, das mir helfen kann, Probleme zu lösen
- ☐ Wissen um palliativmedizinische Versorgung
- ☐ Hoffnung in die Krebsmedizin
- ☐ Ich ignoriere dieses Thema
- ☐ Sonstiges:
  
- ☐ Ich komme damit nicht gut zurecht

21. Wissen Sie um die Möglichkeiten einer palliativmedizinischen Versorgung?

(Nur 1 Antwort)

- ☐ Ja
- ☐ Nein
- ☐ Habe davon nur eine vage Vorstellung

22. Wie wichtig sind Ihnen die folgenden Werte?.

|                        | Sehr un-<br>wichtig | Unwichtig | Mittel | Wichtig | Sehr<br>wichtig |
|------------------------|---------------------|-----------|--------|---------|-----------------|
| Gutes Leben            |                     |           |        |         |                 |
| Gesundheit             |                     |           |        |         |                 |
| Erfolg                 |                     |           |        |         |                 |
| Beruf                  |                     |           |        |         |                 |
| Langes Leben           |                     |           |        |         |                 |
| Sexualität             |                     |           |        |         |                 |
| Tugendhaftes Leben     |                     |           |        |         |                 |
| Religion               |                     |           |        |         |                 |
| Familie                |                     |           |        |         |                 |
| Sport                  |                     |           |        |         |                 |
| Körperliche Bewegung   |                     |           |        |         |                 |
| Unabhängigkeit         |                     |           |        |         |                 |
| Freiheit               |                     |           |        |         |                 |
| Kinder                 |                     |           |        |         |                 |
| Lebenspartner          |                     |           |        |         |                 |
| Schmerzfreiheit        |                     |           |        |         |                 |
| Essen                  |                     |           |        |         |                 |
| Funktionen des Körpers |                     |           |        |         |                 |
| Kultur                 |                     |           |        |         |                 |

23. Wie haben sich diese Werte durch ihre Krankheit verändert?

Haben die Werte an Bedeutung verloren, sind in ihrer Bedeutung gleich geblieben oder haben sie an Bedeutung gewonnen?

|                        | Weniger bedeutend | Gleich bedeutend | Mehr bedeutend |
|------------------------|-------------------|------------------|----------------|
| Gutes Leben            |                   |                  |                |
| Gesundheit             |                   |                  |                |
| Erfolg                 |                   |                  |                |
| Beruf                  |                   |                  |                |
| Langes Leben           |                   |                  |                |
| Sexualität             |                   |                  |                |
| Tugendhaftes Leben     |                   |                  |                |
| Religion               |                   |                  |                |
| Familie                |                   |                  |                |
| Sport                  |                   |                  |                |
| Körperliche Bewegung   |                   |                  |                |
| Unabhängigkeit         |                   |                  |                |
| Freiheit               |                   |                  |                |
| Kinder                 |                   |                  |                |
| Lebenspartner          |                   |                  |                |
| Schmerzfreiheit        |                   |                  |                |
| Essen                  |                   |                  |                |
| Funktionen des Körpers |                   |                  |                |
| Kultur                 |                   |                  |                |

#### 24. Angaben zur Person

- ☐ Alter:
- ☐ Geschlecht:      ☐ weiblich                              ☐ männlich
- ☐ Familienstand:   ☐ verheiratet   ☐ verwitwet   ☐ geschieden   ☐ unverheiratet
- ☐ Religion:           ☐ Römisch-Katholisch  
                         ☐ Evangelisch  
                         ☐ Andere Religion:  
                         ☐ Ohne Religionszugehörigkeit
- ☐ (Hoch-)Schulbildung (Bitte Ihren Schulabschluss ankreuzen):
  - ☐ Ohne Abschluss
  - ☐ Hauptschule
  - ☐ Mittlere Reife
  - ☐ Abitur
  - ☐ (Fach-)Hochschulstudium
- ☐ Ihre Krankheit: \_\_\_\_\_
- ☐ Seit wann wissen Sie von Ihrer Krankheit? \_\_\_\_\_  
                         .....Wochen .....Monate .....Jahre
- ☐ Art der Therapie:           ☐ ambulante Therapie           ☐ stationäre Therapie

#### 25. Mit wem leben Sie zusammen? (Mehrfachnennungen möglich)

- ☐ Lebenspartner
- ☐ Kinder
- ☐ Eltern
- ☐ Geschwister
- ☐ Andere Person(en):
  
- ☐ Ich lebe allein.

Vielen Dank für das Ausfüllen des Fragebogens!

Wir möchten Sie bitten, in den nächsten Tagen diesen Fragebogen und die Einwilligungserklärung zur Teilnahme an der Studie ausgefüllt an Ihrem Bestrahlungsgerät an einem dafür bereitgestellten Behälter abzugeben.

## Einwilligungserklärung zur Teilnahme an der Studie über Patientenverfügung

1. Ich erkläre mich bereit, an oben genannter Studie teilzunehmen.
2. Ich wurde über Sinn und Zweck sowie den Inhalt der Studie aufgeklärt. Meine Fragen im Hinblick auf Datenschutz wurden zu meiner Zufriedenheit geklärt.
3. Die Daten werden anonymisiert behandelt.
4. Meine Teilnahme ist freiwillig und ich kann meine Einwilligung jederzeit zurückziehen.

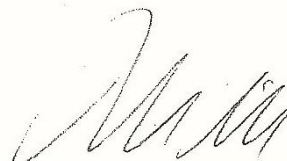
---

Ort, Datum

Unterschrift

Regensburg, den ...

10. 11. 08



Ort, Datum

Unterschrift Studienleiter

## 9 Literatur

1. (Muster-)Berufsordnung für die deutschen Ärztinnen und Ärzte - MBO-Ä 1997. in der Fassung der Beschlüsse des 100. Deutschen Ärztetages in Eisenach. Deutsches Ärzteblatt 94(37): A-2354
2. (Muster-)Berufsordnung für die deutschen Ärztinnen und Ärzte - MBO-Ä 1997. Fassung der Beschlüsse des 114. Deutschen Ärztetages 2011 in Kiel. Deutsches Ärzteblatt 108(38)
3. Adams DH, Snedden DP (2006) How Misconceptions Among Elderly Patients Regarding Survival Outcomes of Inpatient Cardiopulmonary Resuscitation Affect Do-Not-Resuscitate Orders. *Journal of the American Osteopathic Association* 106(7): 402–404
4. Alano GJ, Pekmezaris R, Tai JY et al (2010) Factors influencing older adults to complete advance directives. *Palliative & Supportive Care* 8(03): 267–275
5. Anselm R (2008) Wir müssen darüber reden. *Ethik in der Medizin* 20(3): 191–200
6. Barnes KA, Barlow CA, Harrington J et al (2011) Advance care planning discussions in advanced cancer: Analysis of dialogues between patients and care planning mediators. *Palliative & Supportive Care* 9(01): 73–79
7. Becker M, Jaspers B, King C et al (2010) Did you seek assistance for writing your advance directive? A qualitative study. *Wiener Klinische Wochenschrift* 122(21): 620–625
8. Beppel A (2007) Ärztliche Aufklärung in der Rechtsprechung : die Entwicklung der Rechtsprechung zur ärztlichen Aufklärung in Deutschland, Österreich und der Schweiz. Univ.-Verl. Göttingen, Göttingen
9. Bioethik-Kommission Bayern (2007) Sterben in Würde. Patientenverfügung - Sterbehilfe - Sterbebegleitung
10. Bundesärztekammer (2004) Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung. *Deutsches Ärzteblatt* 101(19): A1298-A1299
11. Christoph Fuchs TG (2006) Medizinethik in der Berufsordnung. Entwicklungen der Musterberufsordnung. <http://www.bundesaerztekammer.de/page.asp?his=1.100.1142>
12. Curtis JR, Wenrich MD, Carline JD et al (2001) Understanding Physicians' Skills at Providing End-of-Life Care. *Journal of General Internal Medicine* 16(1): 41–49
13. Degner LF, Kristjanson LJ, Bowman D et al (1997) Information needs and decisional preferences in women with breast cancer. *JAMA : the journal of the American Medical Association* 277(18): 1485–1492
14. Detering KM, Hancock AD, Reade MC et al (2010) The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial. *BMJ (Clinical research ed)* 340: c1345.
15. Ditto P, Hawkins N, Pizarro D (2005) Imagining the End of Life: On the Psychology of Advance Medical Decision Making. *Motivation and Emotion* 29(4): 475–496.
16. Emanuel EJ, Weinberg DS, Gonin R et al (1993) How well is the Patient Self-Determination Act working?: an early assessment. *Am. J. Med.* 95(6): 619–628
17. Emanuel LL, Barry MJ, Stoeckle JD et al (1991) Advance Directives for Medical Care - A Case for Greater Use. *New England Journal of Medicine* 324(13): 889–895
18. Fangerau H, Burchardi H, Simon A (2003) Der Wille des Patienten: Das Dilemma der ungenutzten Möglichkeiten. *Intensivmedizin und Notfallmedizin* 40(6): 499–505.
19. Fischer T (2010) Strafgesetzbuch und Nebengesetze, 57.th edn. Beck'sche Kurz-Kommentare ; 10, vol 10. Beck, München
20. Geitner R (20110311) Umfrage zu Patientenverfügungen. Grundvertrauen in die Entscheidung des Hausarztes. *Deutsches Ärzteblatt* 108(10): A-520
21. Gordon NP, Shade SB (1999) Advance directives are more likely among seniors asked about end-of-life care preferences. *Arch. Intern. Med.* 159(7): 701–704

22. Gross MD (1998) What do patients express as their preferences in advance directives? *Arch Intern Med* 158(4): 363–365
23. Haes H de (2006) Dilemmas in patient centeredness and shared decision making: a case for vulnerability. *Patient Educ Couns* 62(3): 291–298.
24. Hare J, Nelson C (1991) Will outpatients complete living wills? *Journal of General Internal Medicine* 6(1): 41–46
25. Helmut Köhler (2012) *Bürgerliches Gesetzbuch*, 70.th edn. Beck-Texte, vol 5001. Dt. Taschenbuch-Verlag, München
26. Heyland DK, Frank C, Groll D et al (2006) Understanding cardiopulmonary resuscitation decision making: perspectives of seriously ill hospitalized patients and family members. *Chest* 130(2): 419–428.
27. Hines SC, Glover JJ, Holley JL et al (1999) Dialysis patients' preferences for family-based advance care planning. *Ann Intern Med* 130(10): 825–828
28. Hippokrates, Ebstein E (1914) Hippokrates. Grundsätze seiner Schriftensammlung. Insel-Bücherei, vol 151. Insel-Verlag, Leipzig
29. Hippokrates, Ebstein E (1914) Hippokrates. Grundsätze seiner Schriftensammlung. Insel-Bücherei, vol 151. Insel-Verlag, Leipzig
30. Holley JL, Stackiewicz L, Dacko C et al (1997) Factors influencing dialysis patients' completion of advance directives. *Am. J. Kidney Dis.* 30(3): 356–360
31. Jackson JM, Rolnick SJ, Asche SE et al (2009) Knowledge, attitudes, and preferences regarding advance directives among patients of a managed care organization. *Am J Manag Care* 15(3): 177–186
32. Jacobson JA, White BE, Battin MP et al (1994) Patients' understanding and use of advance directives. *West J Med* 160(3): 232–236
33. Joachim Stünker MKLJuWA (2008) Entwurf eines Dritten Gesetzes zur Änderung des Betreuungsrechts. Drucksache 16/8442
34. Johnston SC, Pfeifer MP, McNutt R (1995) The discussion about advance directives. Patient and physician opinions regarding when and how it should be conducted. End of Life Study Group. *Arch. Intern. Med.* 155(10): 1025–1030
35. Jox RJ, Heßler H, Borasio GD (2008) Entscheidungen am Lebensende, Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung. *Der Nervenarzt* 79(6): 729–739.
36. Landry F, Kroenke K, Lucas C et al (1997) Increasing the use of advance directives in medical outpatients. *Journal of General Internal Medicine* 12(7): 412–415
37. Lang FR, Wagner GG (2007) Patientenverfügungen in Deutschland: Bedingungen für ihre Verbreitung und Gründe der Ablehnung. *Dtsch med Wochenschr* 132(48): 2558,2562.
38. Lang FR, Wagner GG (2007) Patientenverfügungen in Deutschland: Empirische Evidenz für die Jahre 2005 bis 2007. SOEPpapers, Berlin
39. Martin DK, Thiel EC, Singer PA (1999) A New Model of Advance Care Planning: Observations From People With HIV. *Arch Intern Med* 159(1): 86–92
40. Martin DK, Emanuel LL, Singer PA (2000) Planning for the end of life. *The Lancet* 356(9242): 1672–1676
41. Meran JG, May A, Geissendörfer S et al (2003) Möglichkeiten und Grenzen von Patientenverfügungen. *Der Onkologe* 9(12): 1313–1324.
42. Miyata H, Shiraishi H, Kai I (2006) Survey of the general public's attitudes toward advance directives in Japan: How to respect patients' preferences. *BMC Medical Ethics* 7(1): 11
43. Moorman SM (2011) Older Adults' Preferences for Independent or Delegated End-of-Life Medical Decision Making. *Journal of Aging and Health* 23(1): 135–157
44. Morrison R MEGD (1994) Physician reluctance to discuss advance directives: An empiric investigation of potential barriers. *Archives of Internal Medicine* 154(20): 2311–2318.



45. Pautex S, Herrmann FR, Zulian GB (2008) Role of advance directives in palliative care units: a prospective study. *Palliat Med* 22(7): 835–841.
46. Perkins HS (2007) Controlling death: the false promise of advance directives. *Ann Intern Med* 147(1): 51–57
47. Pfeifer MP, Sidorov JE, Smith AC et al (1994) The discussion of end-of-life medical care by primary care patients and physicians: a multicenter study using structured qualitative interviews. The EOL Study Group. *J Gen Intern Med* 9(2): 82–88
48. Pfirstinger J, Kattner D, Vogelhuber M (2010) Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht, Betreuungsverfügung bei onkologischen Patienten - wann und durch wen soll eine Beratung erfolgen? *Palliativmedizin* 11(05): P53.
49. Puchalski CM, Zhong Z, Jacobs MM et al (2000) Patients who want their family and physician to make resuscitation decisions for them: observations from SUPPORT and HELP. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatment. Hospitalized Elderly Longitudinal Project. *J Am Geriatr Soc* 48(5 Suppl): S84-90
50. Reilly BM, Magnussen CR, Ross J et al (1994) Can we talk? Inpatient discussions about advance directives in a community hospital. Attending physicians' attitudes, their inpatients' wishes, and reported experience. *Arch. Intern. Med.* 154(20): 2299–2308
51. Rurup ML, Onwuteaka-Philipsen BD, van der Heide A et al (2006) Frequency and determinants of advance directives concerning end-of-life care in The Netherlands. *Social Science & Medicine* 62(6): 1552–1563.
52. Sahm S, Will R, Hommel G (2005) Would they follow what has been laid down? Cancer patients' and healthy controls' views on adherence to advance directives compared to medical staff. *Med Health Care Philos (Medicine, health care and philosophy)* 8(3): 297–305.
53. Sahm S, Will R, Hommel G (2005) What are cancer patients' preferences about treatment at the end of life, and who should start talking about it? A comparison with healthy people and medical staff. *Supportive Care in Cancer* 13(4): 206–214.
54. Sahm S, Will R, Hommel G (2005) Attitudes towards and barriers to writing advance directives amongst cancer patients, healthy controls, and medical staff. *J Med Ethics* 31(8): 437–440.
55. Schäfer C, Putnik K, Dietl B et al (2006) Medical decision-making of the patient in the context of the family: results of a survey. neu hinzugefügt am 5.3.11. *Support Care Cancer* 14(9): 952–959.
56. Schiemann A (2011) Der "Zitronensaftfall" - die ärztliche Aufklärungspflicht bei der Anwendung von Außenseitermethoden. [BGH Urt. v. 22.12.2010 - 3 StR 23910]. *Neue juristische Wochenschrift*.
57. Scholer-Everts R, Klaschik E, Eibach U (2002) Patientenautonomie und Patientenverfügung: Ergebnisse einer Befragung bei stationären Palliativpatienten. *Palliativmedizin* 3(03): 77,84
58. Schönherr-Mann H, Sartre J (2005) Sartre. Philosophie als Lebensform. Beck, München
59. Schröder C, Schmutzer G, Brähler E (2002) Repräsentativbefragung der deutschen Bevölkerung zu Aufklärungswunsch und Patientenverfügung bei unheilbarer Krankheit. *Psychother Psych Med* 52(05): 236,243.
60. Schweitzer S, van Oorschot B, Köhler N et al (2005) Der Patient und seine Familie -- Einstellungen und Mitsprachemöglichkeiten von Angehörigen palliativ behandelter Tumorkranken (The patient and his family). *Psychother Psychosom Med Psychol* 55(6): 298–304.
61. Sehgal A, Galbraith A, Chesney M et al (1992) How strictly do dialysis patients want their advance directives followed? *JAMA* 267(1): 59–63

62. Silveira MJ, DiPiero A, Gerrity MS et al (2000) Patients' knowledge of options at the end of life: ignorance in the face of death. *JAMA* 284(19): 2483–2488
63. Simon A, Meran JG, Fangerau H (2004) Patientenverfügungen als Instrument der Patientenselbstbestimmung. *Der Hautarzt* 55(8): 721–726.
64. Singer PA, Martin DK, Lavery JV et al (1998) Reconceptualizing advance care planning from the patient's perspective. *Arch. Intern. Med* 158(8): 879–884
65. Singer PA, Martin DK, Kelner M (1999) Quality End-of-Life Care: Patients' Perspectives. *JAMA* 281(2): 163–168
66. Slevin ML, Stubbs L, Plant HJ et al (1990) Attitudes to chemotherapy: comparing views of patients with cancer with those of doctors, nurses, and general public. *BMJ* 300(6737): 1458–1460
67. Stolman CJ GJDDLJ (1990) Evaluation of patient, physician, nurse, and family attitudes toward do not resuscitate orders. *Archives of Internal Medicine* 150(3): 653–658.
68. Taylor DM, Ugoni AM, Cameron PA et al (2003) Advance directives and emergency department patients: ownership rates and perceptions of use. *Intern Med J* 33(12): 586–592
69. Teno JM, Branco KJ, Mor V et al (1997) Changes in advance care planning in nursing homes before and after the patient Self-Determination Act: report of a 10-state survey. *J Am Geriatr Soc* 45(8): 939–44
70. Tierney WM, Dexter PR, Gramelspacher GP et al (2001) The effect of discussions about advance directives on patients' satisfaction with primary care. *J Gen Intern Med* 16(1): 32–40
71. Tonelli MR (1996) Pulling the plug on living wills. A critical analysis of advance directives. *Chest* 110(3): 816–822
72. Upadya A, Muralidharan V, Thorevska N et al (2002) Patient, physician, and family member understanding of living wills. *Am J Respir Crit Care Med* 166(11): 1430–1435.
73. van Oorschot B (2008) Patientenverfügungen aus Bevölkerungs- und Patientensicht--Eine Übersicht über empirische Studien aus dem deutschen Sprachraum. *Bull Soc Sci Med Grand Duche Luxemb*(3): 443–454
74. van Oorschot B, Schuler M, Simon A et al (2012) Advance directives: prevalence and attitudes of cancer patients receiving radiotherapy. *Supportive Care in Cancer*: 1–8.
75. van Oorschot B, Hausmann C, Köhler N et al (2004) Patientenverfügungen aus Patientensicht. *Ethik in der Medizin* 16(2): 112–122.
76. Weeks JC, Cook EF, O'Day SJ et al (1998) Relationship between cancer patients' predictions of prognosis and their treatment preferences. *JAMA* 279(21): 1709–1714
77. Wolfgang Bosbach RRGWuA (2008) Entwurf eines Gesetzes zur Verankerung der Patientenverfügung im Betreuungsrecht (Patientenverfügungsgesetz – PatVerfG). Drucksache 16/11360
78. Wolfgang Zöller HGFHDuW (2008) Entwurf eines Gesetzes zur Klarstellung der Verbindlichkeit von Patientenverfügungen (Patientenverfügungsverbindlichkeitsgesetz – PVVG) Drucksache 16/11493. Drucksache 16/11493

# Erklärung zum Promotionsverfahren

nach § 3 Abs. 3 und 4 der Promotionsordnung  
der Fakultät für Medizin der Universität Regensburg

Name: Knauss  
Vorname: Kristina  
geb. am: 22.09.1983  
in: Leipzig

Ich erkläre,

- dass ich den **Doktorgrad der Medizin** nicht schon an einer Hochschule der Bundesrepublik Deutschland erworben habe,
- dass ich nicht an anderer Stelle zu einem Promotionsverfahren zum Erwerb des **medizinischen Doktorgrades** zugelassen bin,
- dass ich die **medizinische Doktorprüfung** nicht schon an einer Hochschule der Bundesrepublik Deutschland endgültig nicht bestanden habe.

Außerdem erkläre ich,

- dass mir keine Tatsachen bekannt sind, die mich zur Führung eines akademischen Grades im Sinne des Gesetzes über die Führung akademischer Grade unwürdig erscheinen lassen,
- dass ich die vorliegende Arbeit ohne unzulässige Hilfe Dritter und ohne Benutzung anderer als der angegebenen Hilfsmittel angefertigt habe. Die aus anderen Quellen direkt oder indirekt übernommenen Daten und Konzepte sind unter Angabe der Quelle gekennzeichnet. Insbesondere habe ich nicht die entgeltliche Hilfe von Vermittlungs- bzw. Beratungsdiensten (Promotionsberater oder andere Personen) in Anspruch genommen. Niemand hat von mir unmittelbar oder mittelbar geldwerte Leistungen für Arbeit erhalten, die im Zusammenhang mit dem Inhalt der vorgelegten Dissertation stehen. Die Arbeit wurde bisher weder im In- noch im Ausland in gleicher oder ähnlicher Form einer anderen Prüfungsbehörde vorgelegt.

Regensburg, den \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
( Unterschrift )

## Danksagung

Mein Dank gilt all denjenigen, die mich auf ganz unterschiedliche Art und Weise beim Erstellen dieser Arbeit unterstützt haben.

An erster Stelle bedanke ich mich bei Herrn Prof. Dr. med. Oliver Kölbl, Vorstandsvorsitzender und ärztlicher Direktor des Universitätsklinikums Regensburg und Direktor der Klinik und Poliklinik für Strahlentherapie, für seine stetige Unterstützung sowohl in der Vorbereitung der Umfrage als auch beim Schreiben der Arbeit. Er stand mir immer mit Zeit und Rat zur Seite.

Des Weiteren gilt mein Dank Herrn PD Dr. med. Christof Schäfer, ärztlicher Leiter der Strahlentherapie am Klinikum Straubing, der als ursprünglicher Betreuer die Idee zu diesem Thema hatte. Von ihm stammt ein Teil des hier verwendeten Fragebogens, den er mir dankenswerter Weise für diese Studie überlassen hat und den wir, teilweise noch gemeinsam, für diese Arbeit ergänzt haben. Ebenso kam von ihm der Vorschlag zur Teilnahme an einem Doktorandenkolloquium der Akademie für Ethik in der Medizin, auf dem ich sehr hilfreiche Verbesserungsvorschläge und zahlreiche Denkanstöße erhielt.

Zudem bedanke ich mich auch bei der Abteilung für Kardiologie in der Klinik und Poliklinik für Innere Medizin II unter der Leitung von Prof. Dr. med. Günter Riegger und der Abteilung für Unfallchirurgie unter der Leitung von Prof. Dr. med. Michael Nerlich für die Unterstützung bei der umfangreichen Patientenbefragung.

Für die Durchführung der Befragung gilt ein besonderer Dank den MTRAs aus der Klinik und Poliklinik für Strahlentherapie, die mir immer hilfsbereit begegnet sind und mir beim Verteilen der Fragebögen viel Arbeit abgenommen haben. Ebenso möchte ich Frau Christa Duschner danken, die mich als pflegerische Leitung der unfallchirurgischen Stationen 54/55 beim Heraussuchen der Patienten unterstützt hat.

Danksagen für die statistische Beratung möchte Herrn PD Dr. med. Jörg Marienhagen und auch Frau Anne-Kathrin Merz M.A., die sich viele Gedanken über Verbesserungsmöglichkeiten bei der Auswertung gemacht hat.

An letzter und wichtigster Stelle möchte ich meinen wunderbaren Eltern danken, die mich auf meinem Weg hierher in jeglicher Hinsicht ermutigt, unterstützt und mich, wenn es nötig war, angetrieben haben, nicht aufzugeben! Beim Schreiben standen sie mir mit manchen Anregungen zur Seite, ohne sie gäbe es in diesem Werk wohl nur halb so viele Kommas.

Widmen möchte ich diese Arbeit schließlich meinem Bruder Felix, der mein Leben sehr geprägt und mir gezeigt hat, wie wichtig medizinethische Themen wie dieses sind.